

茱莉亚的故事

撰写：KIM SHAUER

当热切期待次女到临，我们并无任何理由怀疑她将不会是个健康的宝宝，就如我们首个孩子一样。次女出生时，由于位列第15的染色体复制有异而影响了视觉、活动能力和吞嚥等。她有明显的全面发育迟缓和多种健康问题。其后在十七个月时又被证实有严重的双耳神经性听力损失。

记得那时我的感觉是听力损失只是在我们已要面对的多种问题上多添一项，而这项我是略有所知的。我儿时曾上过一所设有听力资源课程的小学，而班上常常至少有一位由传译陪同的听障同学。直至稍后一点我才明白到听障对语言学习和沟通的影响，尤其是茱莉亚（Julia）同时有弱视的问题。

在接触到不同的幼儿疗育机构时，我们得到很多支持，并找到一种归属感。我们接触到一群能够理解我们的处境和感受的人。然而，我们仍然不肯定自己的家庭在这全新的环境中如何定位。我们决定接受其中一个机构的服务，但在过去四年，我们仍继续去探究其他选择和寻找与我们相类的家庭。成果是我们积极参与多个不同的组织和朋友圈。我们不期待某一机构能完全配合自己的需要，而谋求在不同机构中取得不同的支援和资讯。我但愿自己在此旅程开始便知道在这路上我们能遇上这么多美好的人和事。

现时茱莉亚与姐姐一起在我们邻近的小学就读，她有专注负责她的专业人员提供良好支援，受到同龄朋友的喜爱。这刻一切安排都令我感到能配合我们的家庭需要，但我们仍会不断在过程中评估情况。

有些日子会出现大变化，充满压力；有些日子我们只想松下来，好好的享受日常的生活。我觉得我们的家庭在这两者之间，还算取得很好的平衡。我们致力保持正面的态度，享受欢乐的活动，并尽量与宝贵的家庭和朋友过幸福的生活。

