

茱莉亞的故事

撰寫：KIM SHAUER

當熱切期待次女到臨，我們並無任何理由懷疑她將不會是個健康的寶寶，就如我們首個孩子一樣。次女出生時，由於位列第15的染色體複製有異而影響了視覺、活動能力和吞嚥等。她有明顯的全面發育遲緩和多種健康問題。其後在十七個月時又被證實有嚴重的雙耳神經性聽力損失。

記得那時我的感覺是聽力損失只是在我們已要面對的多種問題上多添一項，而這項我是略有所知的。我兒時曾上過一所設有聽力資源課程的小學，而班上常常至少有一位由傳譯陪同的聽障同學。直至稍後一點我才明白到聽障對語言學習和溝通的影響，尤其是茱莉亞（Julia）同時有弱視的問題。

在接觸到不同的幼兒療育機構時，我們得到很多支持，並找到一種歸屬感。我們接觸到一群能夠理解我們的處境和感受的人。然而，我們仍然不肯定自己的家庭在這全新的環境中如何定位。我們決定接受其中一個機構的服務，但在過去四年，我們仍繼續去探究其他選擇和尋找與我們相類的家庭。成果是我們積極參與多個不同的組織和朋友圈。我們不期待某一機構能完全配合自己的需要，而謀求在不同機構中取得不同的支援和資訊。我但願自己在此旅程開始便知道在這路上我們能遇上這麼多美好的人和事。

現時茱莉亞與姐姐一起在我們鄰近的小學就讀，她有專注負責她的專業人員提供良好支援，受到同齡朋友的喜愛。這刻一切安排都令我感到能配合我們的家庭需要，但我們仍會不斷在過程中評估情況。

有些日子會出現大變化，充滿壓力；有些日子我們只想鬆下來，好好的享受日常的生活。我覺得我們的家庭在這兩者之間，還算取得很好的平衡。我們致力保持正面的態度，享受歡樂的活動，並盡量與寶貴的家庭和朋友過幸福的生活。

