

داستان جولیا

نوشته کیم شاور KIM SHAUER

آن زمان که مشتاقانه منتظر رسیدن دومین دخترمان بودیم، دلیلی نداشتیم که به سلامت بودن داشتن فرزند دیگری مثل اولین کودکمان مظنون شویم. کاملاً متحیر شدیم وقتی او با تکثیر دوتایی کروموزم پانزدهم که روی بینایی، مهارت‌های حرکتی و غذا خوردن او تأثیر می‌گذاشت به دنیا آمد. او به طور قابل توجهی دارای تأخیر سراسری بوده و مشکل سلامتی پیچیده‌ای داشت، و سپس در ۱۷ ماهگی تشخیص دادند که به شدت افت شنوایی حسی عصبی دو طرفه نیز دارد.

به خاطر دارم که در آن لحظه احساس کردم افت شنوایی‌اش فقط یک مورد دیگری است که به مواردی که از قبل با آن سروکار داشتیم اضافه شده، اما حداقل در مورد افت شنوایی کمی اطلاعات داشتم. هنگام کودکی به دبستانی می‌رفتم که در آن دوره منابع شنوایی برگزار می‌شد، بنابراین همیشه در کلاس حداقل یک کودک ناشنوا به همراه یک مترجم حضور داشت. تازه پس از مدتی، از تأثیر ناشنوایی در زبان آموزی و برقراری ارتباط مطلع شدم، بخصوص که بینایی جولیا نیز کم شده بود.

وقتی با چندین برنامه مداخله زود هنگام آشنا شدیم، یک حس تعلق و این که از ما حمایت می‌شود را دریافت کردیم. افرادی ما را احاطه کرده بودند که با وضعیت و احساسات ما نسبت داشتند. با این وجود، هنوز نمی‌دانستیم که خانواده‌مان دقیقاً در کجای این دنیای جدید قرار خواهد گرفت. بلاخره با یک آژانس ارائه خدمات شروع کردیم، اما در چهار سال گذشته به کشف انتخاب‌ها و جستجوی خانواده‌های مشابه

خودمان ادامه داده‌ایم. در نتیجه آن به سازمان‌های بسیار متفاوت و گروهی از دوستان جذب شدیم. به جای یافتن تنها یک گروه که کاملاً مناسب ما باشد، گروه‌های زیادی یافته، و از هر یک انواع حمایت‌ها و اطلاعات گوناگونی را دریافت کردیم. ای کاش در ابتدای این سفر می‌دانستیم که چه مردمان شگفت‌انگیزی را در طی مسیر ملاقات خواهیم کرد.

اکنون جولیا با خواهرش به دبستان محله‌امان می‌رود، جایی که گروه همکلاشش او را دوست دارند و توسط افراد حرفه‌ای متعهد مورد حمایت قرار می‌گیرد. در حال حاضر احساس می‌کنم که این وضعیت برای خانواده‌امان مناسب است، اما همان طور که پیش می‌رویم به ارزیابی‌های مجدد ادامه می‌دهیم.

فکر می‌کنم که خانواده‌امان کار فوق‌العاده انجام داده که توانسته بین زمان‌های تحول و استرس (معمولاً در ارتباط با وقت‌های بیشمار ملاقات پزشکان و زمان‌های انتظار در بیمارستان که با نیازهای درمانی پیچیده‌ای همراه بود) و مواقعی از زندگی روزمره‌امان که فقط لذت می‌بردیم، تعادل برقرار کند. هدفمان این است که مثبت بوده، از فعالیت‌های سرگرم‌کننده خوب استفاده کرده و تلاشمان این باشد با خانواده و دوستان شگفت‌انگیزمان بسیار خوب زندگی کنیم.