

# История Джулии

РАСКАЗАЛА КИМ ШАУЭР

**К**огда мы с нетерпением ждали рождения нашей второй дочери, у нас не было причины подозревать, что она не будет таким же здоровым ребёнком, как и первая наша дочь. Поэтому мы были застигнуты врасплох, когда она родилась с дубликацией 15-ой хромосомы, что отразилось на её зрении, двигательных навыках и кормлении. У неё имеются значительные задержки в общем развитии и различные сложные медицинские проблемы, а когда ей исполнилось 17 месяцев, ей также был поставлен диагноз «нейросенсорная двусторонняя тугоухость серьёзной степени».

Я помню, что тогда у меня было ощущение, что её нарушение слуха стало ещё одной каплей в той чаше, которую нам пришлось испить. По крайней мере с тугоухостью ранее мне приходилось сталкиваться. В начальной школе, где я училась, была программа для детей с пониженным слухом, поэтому в моём классе всегда находился по меньшей мере один глухой ребёнок, которому помогал сурдопереводчик. Только позднее я осознала, какие последствия имеет тугоухость для овладения языком и навыками общения, особенно при пониженном зрении Джулии.

Мы обрели поддержку и чувство причастности, когда познакомились с различными программами по лечебно-терапевтическому вмешательству в раннем детском возрасте. Нас окружили своей заботой люди, которые могли понять наше положение и наши переживания.

Однако мы ещё не вполне понимали, как наша семья сможет найти своё место в этом новом для нас мире. Мы остановились на одном агентстве по оказанию услуг, но последние четыре года продолжаем рассматривать различные варианты и искать подобные себе семьи. В результате этого мы установили связи с различными организациями и группами друзей. Вместо того, чтобы искать одну идеальную для себя группу, мы нашли много разных групп и получаем поддержку и информацию различного рода от каждой из них. Я и представить себе не могла, сколько замечательных людей нам доведётся встретить, когда мы вступили на этот путь.

Сейчас Джулия посещает начальную школу в нашем районе вместе со своей сестрой, её любят сверстники и поддерживают профессиональные работники, преданные своему делу. Пока нашей семье это подходит, но в дальнейшем мы будем продолжать переоценку.

По-моему, наша семья прекрасно справляется со всеми задачами, нам удаётся совмещать бурные, напряжённые моменты в нашей жизни (обычно связанные с многочисленными походами по врачам и пребыванием в больницах, вызванным нашими сложными медицинскими потребностями) с теми днями, когда мы просто можем отдохнуть и не думать о завтрашних проблемах. Мы стараемся не вешать нос, пользуемся каждым случаем весело отдохнуть и стремимся прожить замечательную жизнь с нашими прекрасными родными и друзьями.