

---

# La historia de Julia

---

**POR KIM SHAUER**

**C**uando ansiosos y entusiasmados estábamos anticipando el próximo arribo de nuestra segunda hija, no teníamos ningún motivo para sospechar que ella no iba a ser otro bebé sano como nuestra primogénita. Quedamos totalmente sorprendidos cuando ella nació con una duplicación del décimo quinto cromosoma que afecta la visión, facultades motrices y alimentación. Ella tenía retrasos globales significantes y problemas complejos de salud, y luego más tarde se identificó que también tenía una gran pérdida auditiva bilateral sensorioneural a los 17 meses de edad.

Recuerdo que en ese momento yo pensé que la pérdida auditiva era solamente algo más que agregar a los problemas que ya estábamos enfrentando y por lo menos yo tenía ciertos conocimientos de lo que implicaba una deficiencia auditiva. Yo fui a una escuela primaria que contaba con un Programa de Recursos de Audición de manera que siempre había por lo menos un niño sordo en mi clase junto con un intérprete. No fue sino hasta más tarde que me di cuenta del impacto que la pérdida de audición iba a tener en aprender lenguaje y comunicación, particularmente porque Julia también tiene una visión reducida.

Cuando llegamos a conocer los diferentes programas de Intervención Temprana, nos sentimos apoyados y parte integrante de un grupo con similares intereses. Estábamos rodeados de gente que podía comprender nuestra situación y emociones. Sin embargo, todavía no estábamos seguros exactamente donde encajaba

nuestra familia en este nuevo mundo. Optamos por una de las agencias para recibir los servicios necesarios, pero durante los últimos cuatro años hemos continuado a explorar las opciones y buscar familias como la nuestra. El resultado ha sido que nos hemos involucrado en muchas de las diferentes organizaciones y grupos de amigos. En vez de encontrar un solo grupo en que encajaríamos perfectamente, encontramos muchos grupos, y recibimos muchos tipos de apoyo e información de cada uno de ellos. Hubiera deseado saber desde el principio de esta travesía cuanta gente maravillosa encontraríamos en el camino.

Actualmente Julia asiste a la escuela primaria local con su hermana donde ella es querida por sus compañeros y apoyada por dedicados profesionales. A pesar que al momento parece que ésta es la solución correcta para nuestra familia, nosotros continuamos evaluando la situación a medida que vamos avanzando.

Creo que nuestra familia ha logrado el equilibrio apropiado entre períodos de crisis y estrés (usualmente relacionados a los numerosas citas y estadías en hospital que acompañan las necesidades médicas complicadas) con momentos en que simplemente disfrutamos de nuestra vida cotidiana. Nuestro gol es mantener una actitud positiva, aprovechar las actividades que nos dan momentos de placer y esforzarnos por vivir una vida feliz con los increíbles miembros de nuestra familia y amistades.

