

Chuyện của Julia

KIM SHAUER kể

Trong thời gian nôn nóng chờ đón đứa con gái thứ hai của chúng tôi ra đời, chúng tôi chẳng có lý do gì để nghĩ rằng cháu sẽ không phải là một đứa trẻ lành mạnh như đứa thứ nhất. Chúng tôi đã hoàn toàn sững sốt khi cháu ra đời với hai nhiễm sắc thể số 15 làm ảnh hưởng đến thị giác, kỹ năng vận động và ăn uống. Cháu bé có các vấn đề toàn diện và phức tạp về chậm phát triển và sức khỏe, rồi lại còn được xác nhận bị mất thính lực nặng ở cả hai tai có nguyên nhân cảm biến não (bilateral sensorineural hearing loss) khi cháu được 17 tháng tuổi.

Tôi nhớ rằng lúc đó tôi đã nghĩ rằng việc cháu bị mất thính lực chỉ là thêm một nỗi khổ vào những gì mà chúng tôi đang gánh chịu và ít ra thì tôi cũng hiểu biết ít nhiều về chuyện mất thính lực. Tôi đã từng theo học ở một trường tiểu học có chương trình Hỗ trợ Trẻ Khiếm thính do đó trong lớp tôi lúc nào cũng có ít nhất một học sinh điếc với một thông dịch viên. Phải ít lâu sau tôi mới ý thức được thiếu thính lực có ý nghĩa như thế nào với việc học ngôn ngữ và giao tiếp, đặc biệt là khi Julia còn bị thị lực yếu nữa.

Chúng tôi đã tìm được sự hỗ trợ và cảm giác thân thuộc khi chúng tôi tiếp xúc với các Chương trình Can thiệp Sớm. Chung quanh chúng tôi là những người có thể liên quan với hoàn cảnh và cảm xúc của chúng tôi. Tuy nhiên, chúng tôi vẫn chưa chắc là gia đình chúng tôi sẽ đứng chính xác ở chỗ nào trong thế giới mới này. Cho các dịch vụ, chúng tôi đã chọn được một cơ quan, nhưng

trong thời gian 4 năm qua chúng tôi đã tiếp tục thăm dò các chọn lựa khác và tìm kiếm những gia đình có hoàn cảnh tương tự. Kết quả là chúng tôi đã tham gia với nhiều tổ chức khác nhau và nhiều nhóm thân hữu. Thay vì tìm một nhóm hoàn toàn phù hợp với chúng tôi, chúng tôi đã tìm ra nhiều nhóm và có được nhiều dạng hỗ trợ khác nhau cùng nhiều thông tin từ mỗi nhóm. Tôi ước gì mình đã biết ngay từ lúc đầu của cuộc hành trình này là có biết bao nhiêu con người tuyệt diệu mà chúng tôi sẽ gặp trong hành trình của mình.

Julia hiện đang theo học trường tiểu học trong khu phố cùng với chị của cháu, nơi đó cháu được các bạn đồng trang lứa thương yêu và các chuyên viên tận tâm chăm sóc. Hoàn cảnh này có vẻ thích hợp với chúng tôi trong giai đoạn này, nhưng chúng tôi vẫn sẽ tiếp tục đánh giá lại.

Tôi nghĩ là gia đình chúng tôi đã thành công trong việc cân bằng những giai đoạn đầy biến động và căng thẳng (thường là do bao nhiêu lần hẹn thăm khám và nằm ở bệnh viện cùng với những nhu cầu y tế phức tạp) trong những khoảng thời gian mà chúng tôi chỉ biết vui được ngày nào hay ngày đó. Chúng tôi cố gắng giữ tinh thần lạc quan, tận dụng các sinh hoạt vui và phần đầu sống một cuộc sống tươi đẹp với những thân nhân và bằng hữu tuyệt diệu của mình.

