

沙维克的故事

撰写: SIMRIT JUDGE

当 我发现自己怀了第一个孩子的时候，我很兴奋。怀孕5个月后，医生告诉我，根据胎龄来看，我的胎儿很细小。我得悉儿子会有一些与生具来的困难，但怎也想不到听力损失是其中之一。沙维克 (Sevak) 于我怀孕37周后出生，体重是4磅9盎司。他患有一种名为先天性横膈疝气 (Congenital Diaphragmatic Hernia) 的疾病，在新生儿深切治疗部度过两个月，于离开之前数天，他接受了一次听力测试，结果是不合格，我被告知许多患有先天性横膈疝气的孩子都有一定程度的听力损失。回家前，医院跟我们约定于一个月后让沙维克接受在镇静状态下进行听性脑干反应检查。

沙维克接受听性脑干反应检查时是3个月大，我们得悉他双耳都有中度严重的听力损失。我不明白发生了什么事！听力学家给我们很多小册子，但我们只是感到困惑和一直在想……现在怎么办？

我急欲开始行动，所以回到家的那一时刻（还没有告诉任何人）即拿起电话，并开始查询可供选择的服务方案。当我将消息告诉家人，他们震惊并说类似这样的话：「别担心，他会慢慢地开始听得到」，但我知道他不会。起初那时候，偶尔我的确怀疑是否测试的仪器出了什么毛病，但我知道情况并非如此。随着日子一天天的过去，我开始注意到沙维克对声音缺乏兴趣。我在屋内周围制造声响，他仍然没有反应。现实开始要我面对，而这时候我真的知道我需要竭尽所能，确保我的孩子得到一切可能的支持，无论是外面的社区或我们家里的支持。我与家人阅读旁遮普语版本的《轮到我学习》(My Turn to Learn)，我发觉这对我很有帮助。

我相当害怕，因为我们家族中无人有听障的问题。我们亦从未遇过失听或听障人士。我不得不开始作决定。我视察可供沙维克选择的方案后，结果从中选出一个我觉得最适合我家庭的。我极想加入一个群体，让我有机会认识其他家庭。我遇到很多听障婴儿的妈妈……我感到并不孤单！最后，当沙维克有3个半月大的时候，他终于开始配戴助听器。当我听到3个半月大的儿子第一次大声的吃吃地笑，双眼含泪！就在这个时候，我作出决定，我的儿子应该得到他可以拥有的最好的生活，那么一切都会顺利。

我以前在心里对自己说：「我怎样能够令孩子整天戴着助听器？」、「如果电池用尽，那怎么办？」或者「如果它们弄坏了，我怎么办？」。问题只是不断累积！回想起来，那时我是害怕会做得不对。现在我觉得自己是这一切的专家，这只是我日常生活的一部分。绝非我想像中的那么艰难！随着时间过去，情况绝对是变得更容易应付。

即使因为先天性横膈疝气而有更多的挑战，助听器为沙维克带来很大的帮助。他年满两岁之前，被诊断出视网膜脱离，所以我觉得我们有另一个障碍要克服。各团体提供的服务令沙维克获益良多，他的发展很好。与其他家庭连系，参加许多有乐趣的活动，一直是迄今为止我们的旅程中最好的一部分。

在所有的服务和支持下，我们能够令沙维克得到我们尽可能给他的最好的生活。他现在就读小学，继续有良好的进展。他大概是班上最受欢迎的孩子，与他的同学一起欢笑和玩耍！在他的成长路上，他克服了很多障碍，尽管面对挑战，他的进展令我们十分惊喜。我们为这个小男孩感到相当自豪！