

# 沙維克的故事

撰寫：SIMRIT JUDGE

**當**我發現自己懷了第一個孩子的時候，我很興奮。懷孕5個月後，醫生告訴我，根據胎齡來看，我的胎兒很細小。我得悉兒子會有一些與生俱來的困難，但怎也想不到聽力損失是其中之一。沙維克 (Sevak) 於我懷孕37周後出生，體重是4磅9盎司。他患有一種名為先天性橫膈疝氣 (Congenital Diaphragmatic Hernia) 的疾病，在新生兒深切治療部度過兩個月，於離開之前數天，他接受了一次聽力測試，結果是不合格，我被告知許多患有先天性橫膈疝氣的孩子都有一定程度的聽力損失。回家前，醫院跟我們約定於一個月後讓沙維克接受在鎮靜狀態下進行聽性腦幹反應檢查。

沙維克接受聽性腦幹反應檢查時是3個月大，我們得悉他雙耳都有中度嚴重的聽力損失。我不明白發生了甚麼事！聽力學家給我們很多小冊子，但我們只是感到困惑和一直在想……現在怎麼辦？

我急欲開始行動，所以回到家裡的那一刻（還沒有告訴任何人）即拿起電話，並開始查詢可供選擇的服務方案。當我將消息告訴家人，他們震驚並說類似這樣的話：「別擔心，他會慢慢地開始聽得到」，但我知道他不會。起初那時候，偶爾我的確懷疑是否測試的儀器出了甚麼毛病，但我知道情況並非如此。隨著日子一天天的過去，我開始注意到沙維克對聲音缺乏興趣。我在屋內周圍製造聲響，他仍然沒有反應。現實開始要我面對，而這時候我真的知道我需要竭盡所能，確保我的孩子得到一切可能有的支持，無論是外面的社區或我們家裡的支持。我與家人閱讀旁遮普語版本的《輪到我學習》(My Turn to Learn)，我發覺這對我很有幫助。

我相當害怕，因為我們家族中無人有聽障的問題。我們

亦從未遇過失聽或聽障人士。我不得不開始作決定。我視察可供沙維克選擇的方案後，結果從中選出一個我覺得最適合我家庭的。我極想加入一個群體，讓我有機會認識其他家庭。我遇到很多聽障嬰兒的媽媽……我感到並不孤單！最後，當沙維克有3個半月大的時候，他終於開始配戴助聽器。當我聽到3個半月大的兒子第一次大聲的吃吃地笑，雙眼含淚！就在這個時候，我作出決定，我的兒子應該得到他可以擁有的最好的生活，那麼一切都會順利。

我以前在心裡對自己說：「我怎樣能夠令孩子整天戴著助聽器？」、「如果電池用盡，那怎麼辦？」或者「如果它們弄壞了，我怎麼辦？」。問題只是不斷累積！回想起來，那時我是害怕會做得不對。現在我覺得自己是這一切的專家，這只是我日常生活的一部分。絕非我想像中的那麼艱難！隨著時間過去，情況絕對是變得更容易應付。

即使因為先天性橫膈疝氣而有更多的挑戰，助聽器為沙維克帶來很大的幫助。他年滿兩歲之前，被診斷出視網膜脫離，所以我覺得我們有另一個障礙要克服。各團體提供的服務令沙維克獲益良多，他的發展很好。與其他家庭連繫，參加許多有樂趣的活動，一直是迄今為止我們的旅程中最好的一部分。

在所有的服務和支持下，我們能夠讓沙維克得到我們盡可能給他的最好的生活。他現在就讀小學，繼續有良好的進展。他大概是班上最受歡迎的孩子，與他的同學一起歡笑和玩耍！在他的成長路上，他克服了很多障礙，儘管面對挑戰，他的進展令我們十分驚喜。我們為這個小男孩感到相當自豪！