

История Трэвиса

РАСКАЗАЛА ЛИСА БАЙКО

Рождение нашего первого сына Трэвиса стало для нас счастливым и волнующим событием. Мы и не подозревали, что наш сын решит появиться на свет на пять недель раньше срока и будет весить всего 4 фунта и 10 унций (2,978 кг)! Трэвису пришлось провести в больнице первые две с половиной недели своей жизни, его поместили в инкубатор палаты для новорожденных. Нам было очень тяжело оставлять его в больнице до той поры, пока он не окреп для выписки. Первые недели нашей родительской жизни были и без того напряжёнными и грустными – и тут мы узнаём, что у нашего сына вдобавок ещё и тугоухость от рождения.

Трэвису впервые проверили слух в больнице, когда ему было полторы недели от роду. Результаты первоначального тестирования были неудовлетворительными, и его направили на тестирование слуховой реакции стволовой части мозга (Auditory Brainstem Response, ABR). Именно тогда мне сообщили о том, у моего сына имеется тугоухость. Мы были потрясены и очень расстроены такими новостями. Аудиолог хотела провести ещё раз ABR-тестирование, чтобы подтвердить результаты, но я решила получить заключение другого специалиста. Меня направили к другому аудиологу. Повторное ABR-тестирование слуха подтвердило результаты первой проверки. С этого момента нас захлестнула буря эмоций – печаль, нежелание

признать факты, отрицание, гнев... В результате генетического тестирования было установлено, что это нарушение слуха является наследственным, и Трэвису был поставлен диагноз: синдром расширенного водопровода преддверия внутреннего уха и синдром Пендредда (наследственное сочетание зоба и глухоты).

У нас в семье ранее уже имелась тугоухость у моего брата, при аналогичном уровне слуха. Я была рассержена тем, что мой ребёнок родился с тугоухостью, а у детей брата нормальный слух. Какая несправедливость! Нас мучили всевозможные вопросы: будут ли его обижать в школе другие дети? Будут ли у него друзья? Замкнётся ли он в себе, будет ли он стесняться своей тугоухости? Сможет ли он заниматься спортом? (При расширенном водопроводе преддверия тугоухость может прогрессировать, иногда падение слуха может быть связано с ударом по голове.)

Как только моему брату стало известно о состоянии слуха Трэвиса, он позвонил мне. Он обнадежил меня, он сказал, что у Трэвиса всё будет в порядке. Впервые я получила от своего брата ответы на вопросы о том, как он рос с тугоухостью. Он успокоил меня, рассказав, что в школе его не обижали дети, что у него было много друзей, и что он посещал свою местную школу. Мы также поняли, что нам очень повезло в том смысле, что Трэвису поставили диагноз в очень

раннем возрасте, так как мои родители узнали о тугоухости моего брата, только когда ему исполнилось восемь лет.

С той поры я знала, что должна сделать всё, что в моих силах, чтобы помочь моему сыну получить всё, что ему нужно, чтобы он был в жизни счастлив и добился успеха. В пятимесячном возрасте Трэвису установили слуховые вкладыши, а когда ему исполнилось семь месяцев, я записалась с ним на программу по лечебно-терапевтическому вмешательству в раннем детском возрасте. Там я познакомилась с замечательными мамами, которые оказались в таком же положении, что и я, но которые продвинулись немного дальше по пути вперёд. Мне крайне помогли встречи с другими родителями и возможность поговорить с ними и задать интересующие меня вопросы.

Сейчас Трэвису четыре года. Это очень активный мальчик, который не любит сидеть дома и который свободно общается с детьми своего возраста или постарше. Он любит плавать, играть на детской площадке и приезжать в гости к другим малышам и играть у них дома. У него небольшая заторможенность речи, но это его не останавливает. Он любит учиться, хотя делает это по-своему – мы всё ещё пытаемся разобраться, как ему лучше учиться. Наш путь далеко не закончен, нам предстоит пройти ещё немало вех. Мы и в дальнейшем будем получать радость от общения с нашим сыном и оказывать ему поддержку всеми возможными путями.

