# قصة جيسي

## بقلم تريسا كازيمر TERESA KAZEMIR

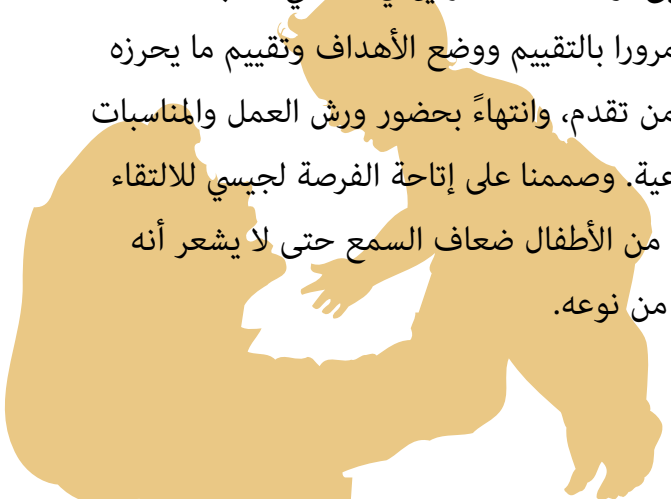
كنا فرحين جدا بوصول طفلنا الأول جيسي. وكان الحمل بدون مشكلات ولهذا فوجئنا عندما أعرب الطبيب عن قلقه بشأن أذنيه بعد ولادته بدقائق. وظهر أن لديه صِغَرُ صِيوانِ الأُذُن (أي عدم اكتمال الأذن الخارجية bilateral microtia ) في الأذنين ورَتَقُ (أي عدم وجود قنوات للأذن atresia ) وعلمنا لاحقا أنه يعاني من فقدان دائم للسمع مع مستويات لفقدان السمع تتراوح بين الشديدة والمتوسطة في كلا الأذنين.

ولم نعرف من قبل أي شخص مصاب بمرض microtia أو atresia ولكن كانت لدي بعض الخلفيات عن العمل مع الأطفال ضعاف السمع، ولهذا علي أن أقول إن انطباعي الأول لم يكن نمطيا – فقد كنت متحمسة جدا! أعتقد أنني ظننت إن هذا كان تحديا يمكننا التعامل معه وكنت متشوقة للبدء.

وعند بلوغ جيسي شهرين تم تركيب مساعد سمعي له عند العظم للمساعدة في السمع. وكان علينا أن نكون مبدعين في إيجاد طرق للاحتفاظ به في مكانه، والحيلولة دون قيام جيسي بالبصق عليه. كما استغرق الأمر بعض الوقت لقبول منظره. فانا أتذكر تعرضي لنقاش داخلي عما إذا كان يجب نزعه أم لا لالتقاط صور لجيسي في عمر ٣ أشهر، وانتهينا إلى تركه، وفي النهاية أصبح جزءا منه لم نلاحظه فيما بعد.

وعلى الرغم من أن الأمر كان في البداية محزناَ للجد والجدة من كلا الجانبين، إلا أنهم كانوا داعمين للغاية. كما وجدنا من المفيد مقابلة أولياء أمور آخرين. فقمت بحضور «مجموعة للأطفال الرضع» لأسر صغار الصم والأطفال ضعاف السمع والتي كنت أتطلع لحضورها كل أسبوع. وفي أحد الأسابيع كانت هناك مجموعة من الصم وضعاف السمع في سن المراهقة، و كانت تلك هي أول مرة أقابل فيها مراهقين من ضعاف السمع. فقد كنت أعرف مجموعة من كبار السن الذين يرتدون المساعدات السمعية في الأغلب نتيجة فقدان السمع الناتج عن الضوضاء، ولكن لم أقابل أي شخص كبر وهو يعاني من ضعف السمع. وتولد لدي هذا الشعور الضخم بالارتياح. ولم أكن بحاجة لأن أعرف أن ابني سيكون بالضبط مثل هذا المراهق، ولكن ذلك ساعد في امتلاك صورة للحياة الواقعية وأعطاني شعورا بأن جيسي سيكون على ما يرام

ولقد عملنا مع بعض المتخصصين الرائعين على مر السنين الذين شجعونا على أن نكون أعضاءا نشطاء في الفريق. وكنا دائما مشاركين في كل شيء، كجلسات الدعم مرورا بالتقييم ووضع الأهداف وتقييم ما يحرزه جيسي من تقدم، وانتهاءً بحضور ورش العمل والمناسبات الاجتماعية. وصممنا على إتاحة الفرصة لجيسي للالتقاء بآخرين من الأطفال ضعاف السمع حتى لا يشعر أنه الوحيد من نوعه.



وبمرور ١٧ عام أصبح جيسي الآن في الصف الـ ١٢ وتم قبوله بالجامعة خلال الخريف القادم. وهو موسيقي رائع ويحب الفيزياء والرياضايات ويتسم بروعة صبره وانفتاحه عند شرح وضعه السمعي للآخرين. والتقيت بإحدى مدرساته في المرحلة الثانوية يوم ما وأول ما قالته لي هو كيف أعجبت بالطريقة الودودة وغير الملحة التي قدم بها جيسي نفسه لها في المرة الأولى وأخبرها عن فقدان السمع لديه واحتياجاته السمعية. كانت تلك لحظة فخر شديد بالنسبة لي لأننا كنا دائما نشعر بأن هذا كان هدفا مهما أن يكون ابننا مرتاحا في بيئته وأن يعرف الآخرين بما يمكنهم القيام به للوفاء باحتياجاته.