

# La historia de Jesse

POR TERESA KAZEMIR

**N**osotros estábamos muy ilusionados con la llegada de nuestro primer hijo, Jesse. No tuvimos problemas durante el embarazo, de manera que quedamos muy sorprendidos cuando el doctor expresó estar un poco preocupado por los oídos del bebé, apenas unos minutos después de su nacimiento. Resultó que él tenía microtia bilateral (orejas externas subdesarrolladas) y atresia (falta de los canales auditivos). Más tarde supimos que él tenía pérdida de audición conductiva permanente, con pérdida de audición de severa a moderada en ambos oídos.

Nunca habíamos conocido a nadie con microtia o atresia antes, pero yo tenía un poco de experiencia trabajando con niños con dificultades de audición, de manera que tengo que decir que mi reacción inicial no fue muy típica - ¡estaba muy emocionada! Supongo que yo pensé que esto era un reto que podíamos superar y estaba ansiosa a comenzar.

A Jesse le pusieron una ayuda auditiva con conducción ósea cuando tenía dos meses. Tuvimos que inventar maneras creativas de cómo encontrar la forma en mantenerla en su lugar, y evitar que él la escupiera. También nos tomó un poco de tiempo aceptar como se veía - yo recuerdo haber tenido un alegato conmigo misma en que si la deberíamos dejar en su lugar o no para las fotos de tres meses. Decidimos dejársela, y eventualmente se convirtió en parte de él que ya nosotros ni la notábamos.

A pesar que inicialmente fue desconcertante para los abuelos de ambas partes, ellos siempre nos dieron su apoyo. También encontramos muy útil llegar a conocer a otros padres. Yo fui a un “grupo con bebés” para familias con niños sordos o de audición disminuida. Todas las semanas anticipaba esas reuniones. Una semana tuvieron un panel de adolescentes sordos o hipoacúsicos. Esta fue la primera vez que yo conocí a un adolescente que tenía problemas de audición; yo conocía a varios adultos, pero no a nadie que había crecido con deficiencia auditiva. Fue un alivio enorme. No necesitaba saber que mi hijo iba a resultar exactamente como ese adolescente - sólo me ayudó a tener una imagen en tiempo real, y me dio la confianza que Jesse iba a estar bien.

Hemos tenido la suerte de trabajar con unos profesionales fantásticos a través de los años, quienes nos alentaron a ser miembros del equipo. Siempre estuvimos muy involucrados en todo, desde las sesiones y evaluaciones de intervención, hasta fijar las metas y evaluar el avance de Jesse asistiendo a talleres y eventos sociales. Hicimos un esfuerzo determinado en darle la oportunidad a Jesse de conocer a otros chicos con deficiencia auditiva, para que él no se sintiera como si fuera el único de tenerla.

Y ahora - 17 años más tarde, Jesse está en el doceavo grado y ha sido aceptado en la universidad para ingresar este otoño. Él es un músico fantástico, le encanta la física y el cálculo, tiene una paciencia extraordinaria y con

tranquilidad le explica a otros su deficiencia auditiva. Yo conocí a una de sus maestras de secundaria el otro día y lo primero que me dijo es cómo ella había quedado tan gratamente impresionada por la manera calma, natural y amable en que Jesse se presentó y le dijo de su deficiencia auditiva y sus necesidades para escuchar. Este momento me hizo sentir muy orgullosa, porque siempre pensamos que esta era una meta muy importante – que nuestro hijo se sintiera a gusto de ser como es él, y dispuesto a dejarle a otros saber cuál es la situación para que ellos puedan satisfacer sus necesidades.

