

# La historia de Sevak

POR SIMRIT JUDGE

**M**e sentí profundamente emocionada cuando supe que estaba embarazada con mi primer niño. Pero cuando tenía cinco meses de embarazo, el doctor me dijo que mi nene era muy pequeño de acuerdo con su edad gestacional. Me dijeron que mi hijo iba a nacer con ciertos desafíos, pero nunca me imaginé que la sordera iba a ser uno de ellos. Sevak nació a las 37 semanas de gestación y pesó apenas 4 libras 9 onzas. Él tenía una condición llamada Hernia Diafragmática Congénita (HDC). Pasó dos meses en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal y unos días antes de salir del hospital le hicieron un examen de audición. Nos dijeron que podíamos irnos a casa y nos dieron una cita para un examen de Respuesta Auditiva del Tallo Cerebral (ABR) un mes más tarde.

Sevak tenía 3 meses cuando le hicieron el ABR, y ahí fue cuando nos dimos cuenta que él tenía una pérdida de audición de moderada a grave en ambos oídos. ¡No lo entendíamos! La audióloga nos dio varios panfletos y salimos del examen sintiéndonos perdidos en un mar de confusión y pensando... ¿y ahora qué hacemos?

Yo estaba decidida a hacer algo en cuanto antes, de manera que desde el momento en que llegué a casa (aún antes de decirle a nadie) tomé el teléfono y empecé a investigar las opciones de programas disponibles. Cuando les di la noticia a la familia, ellos se quedaron atónitos y me decían cosas como: “No te preocupes, seguramente él va a comenzar a oír poco a poco”, a pesar que yo sabía que eso no era cierto. Al principio hubo momentos en que yo me preguntaba que tal vez la máquina no estaba

funcionando bien, pero si sabía que eso tampoco era cierto. Luego con el tiempo empecé a notar que Sevak no tenía ningún interés en los sonidos. Yo hacía diferentes ruidos en la casa y no veía que Sevak reaccionara. La realidad era patente y es ahí cuando me di cuenta que yo tenía que hacer todo lo posible para que mi niño recibiera todo el apoyo que necesitaba; tanto de la comunidad como de nuestra familia. Encontré muy útil compartir mi versión en punyabí del libro *My Turn to Learn* (Mi Turno para Aprender) con la familia.

Me sentí asustada porque nunca había habido nadie en nuestra familia que tuviera pérdida de audición. Yo nunca había conocido a alguien sordo o con audición limitada tampoco. Tenía que comenzar a tomar decisiones. Después de visitar los programas disponibles para Sevak, acabé escogiendo el programa que pensé que era el mejor para mi familia. Estaba ansiosa por unirme a un programa en grupo que me diera la oportunidad de conocer a otras familias. Conocí a tantas madres e hijos con varios niveles de sordera... ¡y ya no me sentí tan sola! Casi se me rodaron las lágrimas cuando oí a mi bebé de tres meses y medio reírse por primera vez! En ese momento decidí que mi hijo merece tener la mejor vida posible, y que todo iba a estar bien.

Yo me preguntaba, “¿cómo va a mantener sus ayudas auditivas en su lugar?”, “¿qué va a pasar si las pilas se agotan?” o “¿qué voy a ser si el bebé las arruina”? ¡Las preguntas se iban multiplicando en mi mente! Ahora cuando pienso en esos momentos me doy cuenta que lo que sucedía es que yo tenía temor a equivocarme y hacer algo mal. ¿Pero no fue

tan duro como lo había pensado! Definitivamente, se hizo más fácil con el pasar del tiempo.

Aún con ciertos desafíos adicionales que enfrenta Sevak porque tiene HDC, él se beneficia muchísimo de sus ayudas auditivas. Justo antes de que cumpliera 2 años, le diagnosticaron que tenía desprendimiento de la retina así que sentí que teníamos que superar otro obstáculo. Pero sus años de infancia pasados con varios programas grupales han sido sorprendentes para nosotros y Sevak continúa desarrollándose muy bien. La oportunidad de conectar con otras familias y asistir a muchas de las actividades de esparcimiento disponibles ha sido la mejor parte de nuestra travesía hasta el momento.

Con todos los servicios y apoyos hemos logrado darle a Sevak la mejor vida posible que podemos darle. Ahora él está en la escuela primaria y es el chico más popular en la clase, ¡riéndose y jugando con sus compañeros! Él ha avanzado tanto y nos sorprende con todas sus habilidades a pesar de sus desafíos. ¡Nos sentimos tan orgullosos de nuestro hijito!

