

積士的故事

撰寫: TERESA KAZEMIR

第一個孩子積士 (Jesse) 到臨的時候，我們都十分雀躍。懷孕過程並無特別，因此當醫生在他出生之後的幾分鐘即表示要關注他的耳朵，我們十分訝異。原來他是兩邊小耳異常（兩邊外耳發育不全）及閉鎖（沒有耳管）。其後我們知道他有永久的傳導聽力障礙，雙耳會有中度至嚴重程度的聽力問題。

我們從來沒有遇過任何小耳異常或閉鎖的人，但我曾有面對聽障孩子的工作經驗，因此我可以說我的即時反應不大尋常 – 我相當興奮！我想是自己認定這是我們能夠應付的挑戰，而且期待開始。

兩個月大的時候，積士安裝了骨傳導助聽器。我們要巧動腦筋設法固定它和防止他在上面吐奶等。而且需要一點時間去接納它的外觀 – 我尚記得為積士拍攝三個月照片的時候，曾私下考慮是否要把助聽器拿走。我們最後決定保留它，終於它成為了積士的一部份，我們再沒有注意它。

雖然這事當時令祖父母和外祖父母同感難過，但他們都十分支持。我們亦發現與其他家長見面很有幫助，我參加了為聽障幼童的家庭而設的「嬰兒小組」，每星期都期待出席。有一個星期來了幾位有聽障的青少年，這是我首次遇見聾及弱聽的年青人。我認識不少較年長的成人要用助聽器，多半是由於噪音引致的聽力損失。但從未遇過在成長階段已有聽障的青人。這經驗令我大大釋懷。我毋須知道自己的孩子最終是否會如這些年青人一樣，但這次見面幫助我有了真實生活中的影象，我相信積士的成長不會有大問題。

幾年來我們與數位優秀的專業人士合作，他們鼓勵我們成為團隊中的活躍分子。我們十分投入，積極參予所有有關療育的講座，由訂立目標與評估積士的進展到參加工作坊和社交活動等。我們刻意製造機會讓積士多接觸其他有聽力障礙的孩子，令他不感到只有自己才是這樣。

十七年轉眼過去，現時積士在十二班，已被取錄，今秋便上大學了。他是一位優秀的樂手，喜歡物理和微積分。當他向別人解說自己聽力情況時顯得很有耐性和態度開放。有一天我見到他一位高中的老師，她告訴我當積士首次向她自我介紹以及告訴她自己的聽力損失和聆聽需要時，她是如何被積士的友善和隨和深深打動。這是使我非常自豪的一刻，因為我們常常感到這正是重要的目標：令我們的兒子為自己所有的一切覺得自在，並樂意讓別人知道怎樣做才能配合他的需要。

