

قصة جوليا

بقلم كيم شور KIM SHAUER

وبدلاً من أن نجد مجموعة واحدة تلائمنا تماماً فقد وجدنا الكثير من المجموعات، ونحصل على أنواع مختلفة من الدعم والمعلومات من كل منها. وأتمنى لو أنني عرفت في بداية هذه الرحلة كثرة عدد الأشخاص الرائعين الذين كنا سناقبلهم على الطريق.

والياً تحضر جوليا في المدرسة الابتدائية في حيناً مع أختها حيث يحبها أقرانها، ويقدم لها الدعم الجيد مجموعة من المتخصصين المكرسين. ويبدو حالياً أن هذا هو الوضع الملائم لأسرتنا ولكننا سنستمر في إعادة التقييم مع المضي قدماً.

واعتقد أن أسرتنا تقوم بمهمة رائعة في إحداث التوازن بين لحظات الاضطراب والتوتر (تتعلق عادة بالمواعيد الكثيرة والإقامات بالمستشفى التي تنتج عن الاحتياجات الطبية المعقدة) والأوقات التي نستمتع فيها بحياتنا اليومية. ونهدف إلى أن نظل إيجابيين وأن نستفيد من الأنشطة الترفيهية وأن نحاول أن نعيش حياة رائعة مع أسرتنا وأصدقائنا الرائعين.

بينما كنا ننتظر باشتياق وصول ابنتنا الثانية، لم يكن لدينا أي سبب يشككنا في أنها لن تكون طفلاً صحيحاً ثانياً مثل طفلنا الأول. وأخذتنا دهشة كاملة عندما ولدت بازدواج في الكرموزوم الخامس عشر والذي أثر على بصرها ومهاراتها الحركية وتغذيتها، وكانت تعاني من تأخرات عامة ملموسة ومشكلات صحية معقدة، ثم تم تشخيص إصابتها بفقدان سمعي ثنائي شديد في سن ١٧ شهر.

وأذكر شعوري عندما كان فقدان السمع شيء آخر يضاف لما كنا نتعامل معه بالفعل، وعلى الأقل كان فقدان السمع شيء أعرف القليل عنه. لقد التحقت بمدرسة ابتدائية كطفلة، وكانت تضم برنامجاً للموارد السمعية، ولهذا كان هناك دائماً طفل أصم على الأقل في فصلي مع مترجم. ولم أدرك إلا لاحقاً ما يتضمنه فقدان السمع من تأثير على تعلم اللغة والتواصل خاصة وأن جوليا كان لديها أيضاً ضعف في البصر.

ووجدنا الدعم والشعور بالانتماء عندما التقينا بالبرامج المختلفة للدعم المبكر. فلقد تمت إحاطتنا بأناس استطاعوا الاقتراب من موقفنا ومشاعرنا. غير أننا لم نكن متأكدين بالضبط أين ستقع أسرتنا في هذا العالم الجديد. واستقرينا على وكالة خدمية واحدة ولكننا خلال السنوات الأربع الأخيرة استمرينا في اكتشاف الخيارات والبحث عن أسر مثل أسرتنا. ونتيجة لذلك شاركنا مع الكثير من المنظمات والمجموعات المختلفة من الأصدقاء،

