
L'histoire de Sevak

PAR SIMRIT JUDGE

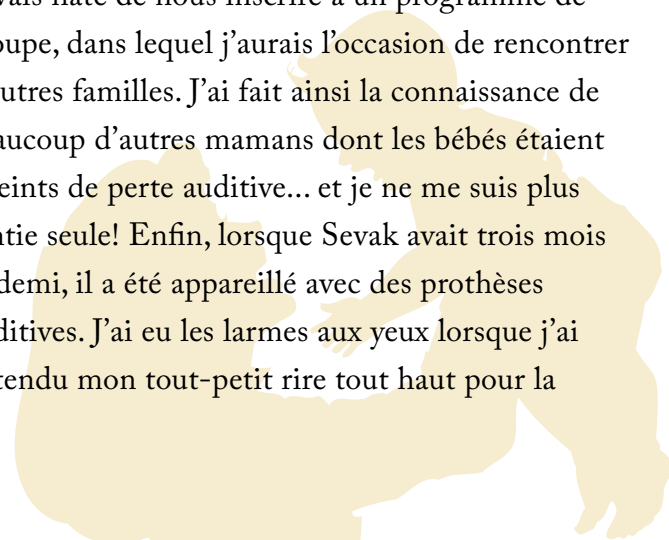
J'ai été ravie quand j'ai découvert que j'attendais mon premier enfant. Lorsque j'étais enceinte de cinq mois, mon médecin a déclaré que le bébé était très petit pour son âge gestationnel. Il m'a dit que mon fils allait naître avec quelques problèmes, mais je n'aurais jamais imaginé que la perte auditive en serait un. Sevak est né à 37 semaines et pesait 4 lb et 9 oz. Il souffrait de ce qu'on appelle une hernie diaphragmatique congénitale (HDC). Il est resté deux mois dans l'unité néonatale de soins intensifs, et quelques jours avant sa sortie, on lui a fait passer un test d'audition. Il y a « échoué » et on m'a dit que de nombreux enfants qui ont une HDC souffrent d'un certain degré de perte auditive. On nous a renvoyés chez nous après nous avoir donné un rendez-vous fixé à un mois plus tard pour un test des PEATC, effectué sous sédatifs.

Sevak avait trois mois au moment du test des PEATC et c'est là que nous avons appris qu'il était atteint de surdité modérée-profonde des deux oreilles. Je ne comprenais rien! L'audiologiste nous a donné un grand nombre de brochures et nous sommes repartis complètement désorientés, en nous demandant ce qu'il allait se passer maintenant.

J'avais hâte de m'y mettre, alors au moment même où je suis arrivée à la maison (avant d'en avoir parlé à quiconque), j'ai pris mon téléphone et je me suis mise à explorer les options du programme qui nous seraient accessibles. Lorsque j'ai annoncé la nouvelle à ma famille, tout le monde était sous

le choc et me disait des choses comme, « Ne t'inquiète pas, il se mettra à entendre petit à petit », même si je savais que ce ne serait jamais le cas. Au début, il y a eu des moments où je me suis demandé s'il était possible que la machine ait été défectueuse, mais je savais bien que non. Au fur et à mesure que les journées passaient, je me suis mise à remarquer que Sevak n'exprimait aucun intérêt envers les sons. Je faisais du bruit tout autour de la maison, mais il ne réagissait toujours pas. La réalité a commencé à s'imposer, et c'est là que j'ai vraiment su qu'il me fallait faire tout ce qui serait en mon pouvoir pour que mon enfant reçoive tous les secours possibles, à la fois de la communauté extérieure et de sa famille. J'ai fait circuler la version pendjabi du livre « À mon tour d'apprendre » au sein de ma famille, et j'ai trouvé ça très salubre.

J'avais tellement peur, car personne dans ma famille n'était atteint de surdité. Nous n'avions jamais rencontré quelqu'un de sourd ou de malentendant. J'ai commencé à prendre des décisions. Après avoir été voir les programmes offerts à Sevak, j'ai fini par choisir celui qui convenait le mieux à notre foyer. J'avais hâte de nous inscrire à un programme de groupe, dans lequel j'aurais l'occasion de rencontrer d'autres familles. J'ai fait ainsi la connaissance de beaucoup d'autres mamans dont les bébés étaient atteints de perte auditive... et je ne me suis plus sentie seule! Enfin, lorsque Sevak avait trois mois et demi, il a été appareillé avec des prothèses auditives. J'ai eu les larmes aux yeux lorsque j'ai entendu mon tout-petit rire tout haut pour la



première fois! C'est là que j'ai déterminé que mon fils avait droit à la meilleure vie possible et que tout allait bien se passer.

Je me disais parfois, « Comment vais-je réussir à lui faire garder ses prothèses? », « Et si les piles sont usées et s'arrêtent? » ou « Qu'est-ce que je dois faire si elles se cassent? » Les questions n'en finissaient pas! Quand j'y repense, j'avais tellement peur de mal faire. Maintenant, j'ai le sentiment d'être vraiment experte en la matière et cela fait partie de notre vie, tout simplement. À vrai dire, ça n'a pas été aussi dur que ce que je pensais. Et c'est certainement devenu plus facile avec le temps.

Même avec les autres problèmes causés par son HDC, les prothèses auditives sont d'un très grand secours à Sevak. Juste avant son deuxième anniversaire, nous avons découvert qu'il souffrait d'un décollement de la rétine, alors j'ai vu qu'il allait nous falloir surmonter un autre obstacle. Ses premières années au sein de divers programmes de groupes ont été fantastiques pour nous, et Sevak continue de se développer. Jusqu'ici, pour nous, la meilleure partie de ce parcours a été de nous lier avec d'autres familles et de nous rendre à toutes sortes d'activités récréatives mises à notre disposition.

Avec tous ces services et toutes ces mesures de soutien, nous avons réussi à offrir à Sevak la meilleure vie possible. Aujourd'hui, il va à l'école élémentaire et continue de progresser. Il rit et il joue avec ses camarades, et il est probablement l'enfant le plus populaire de sa classe! Il a vraiment fait du chemin et ses compétences nous surprennent, en dépit des défis auxquels il est confronté. Nous sommes tellement fiers de notre petit garçon!

