

## Les défis du handicap d'Isabelle

### Transcription

**Hortense :** Ce qui a été difficile pour nous comme famille, c'est qu'Isabelle a un rythme complètement différent de celui des autres enfants. Tous les déplacements sont très compliqués parce qu'il faut... il faut la mettre dans sa chaise roulante, il faut la véhiculer dans sa chaise roulante, il faut emporter tout un matériel chaque fois qu'on se déplace.

Tous les repas, c'était très compliqué, c'était très long de la faire manger, jusqu'à l'âge de 14 ans où elle a eu une intervention chirurgicale et maintenant elle mange, elle mange directement dans l'estomac donc c'est beaucoup plus, c'est beaucoup plus... pas rapide, mais en tout cas, nous on n'a pas besoin de lui donner à manger au fur et à mesure.

Et ce qui a été difficile pour moi au début, c'est de trouver des ressources. Parce que personne n'avait l'air de connaître des ressources pour une personne comme Isabelle. Donc petit à petit, en glanant à droite, à gauche, j'ai rencontré une personne qui me disait « tiens, il y a tel soutien, » il y a l'association de la paralysie cérébrale, à l'époque qui organisait du... de la stimulation précoce donc ça, elle a pu en bénéficier très tôt. Après ça, il y a eu... je dis difficile de trouver des ressources pointues parce que des ressources principales comme l'ergothérapie, la physiothérapie, ça, ça été donné. Ce que j'ai découvert c'est que à force de chercher, on finit par trouver et une personne vous aiguille sur autre chose, il ne faut pas hésiter à parler aux gens, faut pas hésiter...

Je me souviens en particulier d'une fois où j'ai rencontré une dame dans un parc. Cette dame était là parce qu'elle était en panne de voiture, elle amenait ses enfants au parc et moi j'étais là avec Isabelle et mes autres enfants. On a parlé et elle m'a donné l'adresse d'une école, dont personne ne m'avait parlé et c'est là qu'Isabelle a fait toute sa scolarité avec la plus grande joie.

Donc, il y a des choses comme ça, il faut vraiment toujours être à l'écoute et puis aussi c'est je pense que finalement, c'est une travailleuse sociale dans un hôpital qui a été capable de me donner des tuyaux et de m'aiguiller vers des spécialistes dans d'autres disciplines, dans d'autres hôpitaux. Et de fil en aiguille finalement, j'ai pu avoir un bon, un très bon soutien pour Isabelle.

Par les CLSC aussi, on peut avoir beaucoup de soutien, mais c'est plus spécifique au Québec. À Montréal, il y a certainement Marie-Enfant pour une personne comme Isabelle qui a... qui moi, m'a donné énormément de soutien.

Je dois dire qu'une des grandes ressources aussi, ce sont les associations, les associations spécifiques, donc l'Association de la Paralyse Cérébrale, dans le cas d'Isabelle. Mais ça peut être d'autres associations, selon le handicap particulier de l'enfant. Les associations, je les trouve merveilleuses!

Quand les thérapeutes qui s'occupaient d'Isabelle ont cherché comment, quelle était la façon par... quel était l'organe sur lequel elle avait le plus de contrôle, pour voir comment elle pouvait d'elle-même dire oui ou non. Après beaucoup d'essais et d'erreurs, ils ont utilisé les yeux et ils ont donc appris à Isabelle à dire oui et non avec ses yeux. Et ça, ça été merveilleux pour la communication et pour développement d'amitiés. Je pense que ça été, c'est un facteur dans le maintien de l'amitié, pas forcément pour se faire des amis, mais c'est vrai que quand on est ami avec Isabelle et qu'on peut lui poser des questions et qu'on peut avoir des réponses, ça aide beaucoup la communication.