
L'histoire de Julia

PAR KIM SHAUER

A lors que nous attendions impatiemment la naissance de notre deuxième fille, nous n'avions aucune raison de penser qu'elle ne serait pas un bébé en parfaite santé comme la première. Nous avons donc été pris complètement au dépourvu lorsqu'elle est née avec une duplication de son chromosome 15 entraînant des répercussions sur sa vision, sa motricité et sa capacité à se nourrir. Elle a souffert de retards globaux importants ainsi que de problèmes de santé complexes. Puis, lorsqu'elle avait 17 mois, on a découvert qu'elle était également atteinte de perte auditive neurosensorielle.

Je me souviens que, sur le moment, je me suis dit que cette déficience auditive n'était qu'une chose parmi les autres auxquelles nous étions confrontés, et qu'au moins, j'en savais déjà un peu sur la question. Lorsque j'étais enfant, mon école élémentaire était dotée d'un programme de ressources auditives, aussi se trouvait-il toujours dans ma classe au moins un élève malentendant avec son interprète. Ce n'est que plus tard que j'ai réalisé les répercussions de la perte auditive sur l'apprentissage de la langue et de la communication, surtout pour Julia, qui souffrait aussi de vision diminuée.

Lorsque nous avons eu affaire aux divers programmes d'intervention précoce, nous nous sommes sentis soutenus et avons éprouvé un sentiment d'appartenance. Nous étions entourés de gens qui pouvaient comprendre notre situation et ce que nous ressentions. Cependant, nous n'étions pas encore certains de savoir comment

notre famille allait s'adapter à ce nouvel univers. Nous avons fini par porter notre choix sur un des organismes fournisseurs de services, mais au cours des quatre dernières années, nous avons continué à explorer d'autres possibilités et à rechercher des familles comme la nôtre. C'est donc ainsi que nous nous sommes engagés dans de nombreuses organisations et dans des groupes d'amis. Au lieu de rechercher un seul groupe qui nous conviendrait parfaitement, nous en avons trouvé plusieurs et tirons de chacun des informations et un soutien différents. Je regrette de ne pas avoir su dès le début de ce parcours combien de personnes extraordinaires nous rencontrerions en cours de route.

À l'heure actuelle, Julia se rend avec sa sœur à l'école élémentaire de notre quartier, où elle est aimée de ses pairs et soutenue par une équipe professionnelle dévouée. Pour l'instant, nous pensons que cette solution nous convient bien, mais nous continuerons à l'évaluer au fur et à mesure de notre cheminement.

Je suis d'avis que notre famille se tire remarquablement bien de la situation, sachant traverser des périodes de stress et de bouleversement (généralement liées aux nombreux rendez-vous et séjours à l'hôpital entraînés par des besoins médicaux complexes) aussi bien que profiter de sa vie quotidienne, tout simplement. Nous nous efforçons de voir le côté positif des choses, d'avoir des d'activités de détente, et de vivre une vie agréable avec notre famille et nos amis, qui sont fantastiques.

