

## [Text]

I am presently working with the Sir Frederick Fraser School for the Blind in Halifax to try to get a stimulation worker for sight because we feel that there is some sight there also.

However, all of this is coming about through my husband's and my own efforts. We are rather fortunate in that we are both professional people and know where to look for some of those things. My husband works in a field connected with mental retardation and we know how to ask for it and we are not backward or shy about asking for it.

We do know some families through our own experience who have come to us and said: Where do we go from here; we do not know how to look for this; how did you get this?

Our main concern, I guess, is that there is no day care facility or no kind of facility available to Lisa that would have a long-term plan for Lisa and there is no planned program that she is presently in or that we see is available. Everything is just sort of at the present. Even with the Sir Frederick Fraser School they may be able to get somebody for us until the end of June but what comes next September we do not know.

We do not know what Lisa's potential is, but we certainly want her to get the chance to develop to the fullest. We do have one other little girl, a normally developed girl, who is five and one-half, and she is getting lots of chances to develop along her way. We feel that because Lisa had the unfortunate accident she should not have to suffer any more than she already has, and we also feel that we should not have to suffer any more than she already has because of guilt feelings, of not doing the best we can for her.

The emotional needs that we have as parents are there. With Lisa not being home with us, I feel that I have to go in and see her, or I want to go in and see her, every couple of days. We take her home on weekends and I want to go in to see her two nights a week or so. However, on the same hand, I am feeling that I am neglecting my other little girl, whom I do not see during the day, for those two evenings.

I guess the main point I wanted to make is that there really is nothing available. We have been sort of fortunate in that we knew where to look and we have come up with something that is acceptable to us, but it is not something that may be available to everybody unless they go looking and turn up the right stones.

**The Chairman:** Thank you, Mrs. Sobey. Any questions for Mrs. Sobey?

**Mrs. Pépin:** You mentioned that you were lucky enough, because you are in the field, to find someplace. I know that it is because they do not have the services to give for those children, but was it the main objection to accepting your child?

**Mrs. Sobey:** Where is this?

**Mrs. Pépin:** When you were trying to place her?

**Mrs. Sobey:** The day care facilities really did not apply to anyone in particular because we were getting the feeling just

## [Translation]

Actuellement, j'essaie de voir avec des gens de l'école Sir Frederick Fraser pour les aveugles, de Halifax, si nous pourrions obtenir un moniteur de stimulation de la vue, car nous pensons qu'il y a des possibilités de ce côté-là.

Toutefois, tout ce que nous obtenons, c'est grâce aux efforts de mon mari et aux miens. Nous avons la chance d'être tous les deux des professionnels et de savoir où nous adresser. Mon mari travaille dans un secteur relié à la déficience mentale; nous savons comment nous faire entendre, nous n'hésitons pas et nous ne sommes pas timides.

Nous connaissons des familles qui se sont adressées à nous en nous disant: que faire? Nous ne savons où nous adresser. Comment nous y prendre?

Notre principale préoccupation tient au fait qu'il n'y a pas de garderies ou d'installations disponibles pour Lisa, offrant un programme à long terme pour elle, et il n'y a pas de programme planifié ou prévu là où elle se trouve actuellement. Tout est plus ou moins improvisé. Même avec l'école Sir Frederick Fraser, si nous obtenons quelqu'un, ce ne sera que jusqu'à la fin du mois de juin, et ce qui arrivera au mois de septembre, nous n'en savons rien.

Nous ne savons pas quel est le potentiel de Lisa, mais nous voulons certainement qu'elle ait la possibilité de se développer au maximum. Nous avons une autre petite fille, qui se développe normalement, qui a cinq ans et demi et qui a toutes les possibilités de se développer. Nous pensons que parce que Lisa a eu cet accident malheureux, elle ne devrait pas avoir à souffrir plus que ce qu'elle a souffert jusqu'à présent, et quant à nous, nous ne devrions pas souffrir plus que ce que nous avons déjà souffert à cause du sentiment de culpabilité, à cause de l'impression de ne pas pouvoir faire le maximum pour elle.

Les besoins émotifs des parents sont bien réels. Lisa n'étant pas avec nous, j'ai l'impression qu'il me faut aller la voir, et je veux aller la voir tous les deux jours. Nous la prenons chez nous les week-ends et nous voulons pouvoir lui rendre visite deux soirs par semaine environ. Toutefois, en même temps, j'ai l'impression de négliger mon autre petite fille, que je ne vois pas durant la journée, et deux soirs par semaine.

L'essentiel de mon message est qu'il n'y a rien de disponible. Nous avons eu en quelque sorte la chance de savoir où nous adresser et nous avons trouvé une solution qui est acceptable pour nous. Ce n'est cependant pas une solution qui est facile d'accès à tous, à moins qu'ils sachent où s'adresser, à quelle porte frapper.

**La présidente:** Merci, madame Sobey. Y a-t-il des questions?

**Mme Pépin:** Vous avez dit que vous aviez eu la chance, parce que vous connaissiez le secteur, de trouver quelque chose. Je sais que c'est parce qu'il n'y a pas de services pour ces enfants-là, mais avez-vous constaté que c'était là la principale objection?

**Mme Sobey:** De quel endroit parlez-vous?

**Mme Pépin:** Quand vous cherchiez à la placer?

**Mme Sobey:** Les garderies n'étaient absolument pas concernées, parce que, quand nous parlions à notre travailleuse