

Mouvement Citoyen

HANDICAP-QUÉBEC

Le magazine

www.handicap-quebec.org

Volume 1, numéro 3

**Londres 2012 :
Les athlètes paralympiques en action !**

**Gouvernement, ne nous
laissez pas mourir !**

Le comique en moi

L'assurance handicap : un rendez-vous manqué

Suède : pays de liberté

Québec : liberté oubliée

Créons notre liberté !

MCHQ : le magazine

Déjà notre troisième numéro. Notre popularité ne cesse d'augmenter. Nous sommes connus et reconnus. Nos journalistes ont su attirer une clientèle de partout en Amérique, en Europe et même en Asie. Nous serons bientôt la voix officielle des Québécois handicapés.

Ce sont près de 3000 personnes qui nous ont visités. Nous recevons des appels, des courriels. Notre groupe Facebook est également très apprécié, sans négliger notre compte Twitter et notre espace Youtube.

Vous l'avez sûrement remarqué, notre pétition n'est plus accessible sur le site de l'Assemblée nationale. La raison est fort simple : la chambre a été dissoute. De retour après les élections !

**Visitez-nous au
www.handicap-quebec.org**



Mot du rédacteur en chef

Élections Québec 2012 : où sont les personnes handicapées dans cette campagne électorale ? Nous critiquons sans arrêt les partis politiques de ne pas parler des personnes handicapées. Comprendons bien que les politiciens parlent de ceux qui font du bruit. Si nous restons silencieux, soyez assurés que nous serons ignorés et jetés aux oubliettes.

Mes amis, il est temps de nous mettre au clavier puisque c'est la façon la plus accessible pour nous de manifester et de dire aux partis politiques que nous ne voulons pas être ignorés à nouveau.

Tant et aussi longtemps que nous ne perturberons pas le quotidien de nos politiciens, nous serons des moins que rien. Il est temps de nous réveiller. Il est temps de se libérer. Ne croyez pas que le peu qu'on nous donne est assez. Lorsqu'on vous dit non, dites oui ! Ne nous laissons pas diriger comme des pantins par les fonctionnaires des CSSS. Nous avons le droit de vivre.

Richard Guilmette

(Photo Virginie Gosselin)

(Photo couverture Flickr - Marcel Oosterwijk)



Suède : pays de liberté Québec : liberté oubliée

Les personnes handicapées et leur famille le savent : le Québec fait piètre figure lorsqu'il est question de soutien à domicile. Avec le chèque emploi-service limité à 44,5 heures par semaine au Québec (et ce quand on réussit à se voir octroyer ces heures car pour bien des gens, même si l'évaluation de leurs

besoins indique qu'ils ont besoin d'un nombre élevé d'heures de services, ils n'ont pas accès à ces heures en raison du sous-financement du programme (pour plus d'informations sur le sujet, voir l'article « Chèque emploi-service : la véritable option pour le maintien à domicile » en page 7 du web magazine de juillet 2012)), les difficultés à trouver, à garder du personnel disponible et compétent, les innombrables changements, la rigidité des services d'auxiliaires familiales des CLSC et j'en passe, il est extrêmement difficile pour une personne avec un handicap sévère de vivre librement à domicile. La logique parle alors d'elle-même : nombre de personnes handicapées sont contraintes de vivre en institution (je devrais plutôt dire en prison), privées de leur liberté, réglées comme une horloge et sales (car qu'on se le tienne pour dit, quand on a droit de prendre 1 bain par semaine, on se sent sale et on est sale).

Comment se fait-il qu'en 2012, dans un pays aussi développé que le nôtre, nous en soyons encore là ? La réponse est bien simple à mon avis : les personnes handicapées ont été, et sont encore, les plus délaissées, les plus oubliées de l'état et de nos politiciens. La campagne électorale ayant actuellement cours au Québec en est le parfait exemple : jamais au cours des 4 débats télévisés ou dans les promesses électorales des principaux partis il n'a été question des personnes handicapées. Jamais. Comment peut-on ignorer une partie de sa population à ce point ?

Plusieurs diront qu'il serait trop dispendieux et complexe d'offrir des services de soutien à domicile 24/7 pour ceux qui en ont besoin et, qu'à cet effet, il est préférable de regrouper dans un même endroit les gens en grand besoin de soutien. La Suède a pourtant prouvé qu'il en était tout autrement : fini les institutions pour les personnes handicapées... même les îlots, qui étaient auparavant très présents dans ce pays, ont été abolis ! Depuis 1993, elle offre à ses citoyens de moins de 65 ans vivant avec un handicap sévère un véritable soutien à domicile : l'assistance personnelle (ne vous en faites pas, si le handicap de la personne est apparu avant l'âge de 65 ans, ses services se poursuivent passé cet âge).



Mais qu'est-ce que l'assistance personnelle ? Premièrement, sachez que les politiques sociales de la Suède ont un objectif clair : « [...] donner aux personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles le pouvoir et les moyens de gérer leur vie quotidienne ». De ce fait, l'assistance personnelle suédoise est un droit et, pour cette raison, les services sont offerts gratuitement à toutes les personnes handicapées qui nécessitent de l'aide pour au moins une de ces cinq activités de la vie quotidienne : l'hygiène personnelle, s'alimenter, s'habiller et se déshabiller, communiquer avec les autres ou encore toute autre aide qui demande des connaissances approfondies du

handicap de la personne. En bref, l'assistance personnelle se définit comme suit : « Une personne handicapée a accès à son propre assistant personnel qui fait ce que les mains, les pieds, les yeux ou les oreilles de la personne ne peuvent plus faire ». Et ça inclut vraiment tout.

Comment ça fonctionne ? Chaque personne est évaluée individuellement lors d'une rencontre où elle décrit son quotidien en détails : « Toutes les activités régulières de la vie quotidienne doivent être incluses dans l'évaluation, sans exception.

" Il n'y a pas d'activités approuvées ou officielles, aucune liste. On doit fournir l'assistance personnelle pour les loisirs, le travail, la parentalité, et ce, en fonction du mode de vie de la personne."

Il n'y a pas d'activités approuvées ou officielles, aucune liste. On doit fournir l'assistance personnelle pour les loisirs, le travail, la parentalité, et ce, en fonction du mode de vie de la personne ». Suite à cette évaluation, un nombre d'heures est alloué. Attachez-vous bien... le nombre d'heures moyen par personne par semaine en 2009 était de 110,24 ! Eh oui, vous avez bien lu. Un peu plus de 110 heures par semaine en moyenne ! Ceci équivaut à 15h45 de services par jour ! N'oubliez pas que comme c'est une moyenne, cela signifie que certaines personnes ont des services 24/7 alors que d'autres n'ont que peu d'heures. Cela dépend uniquement des besoins et du mode de vie de la personne... Extraordinaire non ?

Un peu comme le principe de l'allocation directe / chèque emploi-service (CES) présent au Québec, la personne choisit qui elle engage comme assistant(s) personnel(s). Différence majeure cependant car elle peut embaucher, si elle le désire, des membres de sa famille. Il n'y a aucune contrainte au sujet de la personne à employer. À chaque période de 6 mois, on verse à la personne un montant équivalent au nombre total de ses heures pour les 6 mois à venir. La personne gère ses heures de services comme elle le veut, selon ses besoins. Elle s'occupe aussi, si elle le désire, de la gestion des paies, de trouver des assistants et de tout le côté administratif mais elle peut aussi faire appel à une compagnie privée ou à une coopérative pour le faire.



Si une semaine elle a besoin de davantage d'aide, elle en utilise davantage. Tout ce qui compte c'est qu'au bout des 6 mois, la personne n'ait pas dépassé le nombre d'heures auquel elle avait droit pour cette période. Un point c'est tout. Aucune limite, aucune contrainte, aucune balise. La liberté absolue à tout point de vue. Un parent ayant un handicap peut même avoir des heures pour l'aider à s'occuper de ses enfants. Si un voyage est prévu, aucun problème : votre assistant personnel peut vous accompagner et un montant est accordé pour combler les dépenses de ce dernier. Si une maladie survient et que la personne a besoin de davantage de services, des heures supplémentaires peuvent être octroyées. L'assistance personnelle suédoise correspond parfaitement à la définition du mot liberté.

Les assistants personnels peuvent faire partie d'un syndicat s'ils le désirent mais n'y sont pas tenus. Cela dépend du type d'employeur qu'ils choisissent (par exemple une personne qui est engagée comme assistant via une coopérative sera syndiquée et régie par la convention collective car la coopérative y adhère). Ils ont de bonnes conditions de travail, des avantages sociaux. Les syndiqués ont obligatoirement en plus un régime de retraite. Vraiment tout le contraire du CES québécois !

Des études suédoises ont démontré que, tous les facteurs pris en compte, il en coûte 70% moins cher l'heure pour l'assistance personnelle que pour les services de soutien à domicile qui sont offerts, comme par exemple, par les auxiliaires familiales des CLSC. C'est énorme !

" Si la Suède a réussi à se libérer de ses institutions et à rendre leur vie et leur autonomie aux personnes handicapées depuis bientôt 20 ans, qu'attendons-nous pour le faire ? "

Il a été démontré que des gains majeurs de qualité de vie ont été effectués tant pour les personnes handicapées que pour les assistants personnels, notamment en raison de la relation privilégiée qui s'installe entre les personnes (ce qui, en conséquence, a un impact positif sur la qualité des soins et des services) et de la gratification quotidienne qu'apporte leur travail pour les assistants. En Suède, 70 mille personnes travaillent comme assistants personnels et, comme l'utilisateur peut choisir son assistant, c'est une profession accessible à tous. Il a été démontré qu'une nouvelle catégorie de personnes a intégré le marché du travail depuis la mise en place de l'assistance personnelle en 1993.

Si la Suède a réussi à se libérer de ses institutions et à rendre leur vie et leur autonomie aux personnes handicapées depuis bientôt 20 ans, qu'attendons-nous pour le faire ? Le Québec se doit de prendre exemple sur ce qui est fait de l'autre côté de l'Atlantique. La solution existe et, en plus, des économies sont réalisées. Un peuple heureux est moins malade et coûte donc moins cher à l'état chers dirigeants. Ne l'oubliez pas. Cessez de laisser votre population souffrir et mourir en silence. Agissez !

Karine Savard-Arsenault



Les citations sont tirées du rapport « L'assistance personnelle en Suède », traduit en français, sur le site internet de l'Independent Living Institute (www.independentliving.org) et du site officiel d'informations sur la Suède (www.sweden.se) où vous trouverez plus de détails sur l'assistance personnelle.

(Photos courtoisie)



Le comique en moi

Comme dit la chanson de Claude Dubois "J'aurais voulu être un artiiiiiste, pour pouvoir faire mon numéroooo". Que me réserverait mon avenir dans ce domaine ? Une question qui restait sans réponse dans mon enfance mais une fois adolescent, il y a eu comme un déclic. Vers les 13 ou 14 ans, j'ai su que

j'étais un "comique". En fait, je l'ai toujours su car même à mon plus jeune âge, je faisais rire mes parents et ma famille mais j'étais loin de me douter que ça m'amènerait aussi loin. Vous souvenez-vous du titre de ma dernière chronique "Une étoile est née" ? Je ne vous ai pas tout à fait menti même si j'ai exagéré un peu beaucoup ! Ha! Ha! Ha !

J'aimais faire rire. En fait, ce fut un problème en soi car je me suis fait souvent gronder par mes professeurs car je n'arrêtais pas de faire rigoler mes camarades par mes blagues. J'avais un esprit vif et rapide pour sortir certaines boutades en classe. Un jour, en secondaire 2, il y a eu un concours amateur organisé par la polyvalente où j'allais et mes amis m'invitèrent à participer car ils me savaient un gars pas gêné et prêt à jouer le jeu, autrement dit la "game". Je devais trouver quel numéro présenter. Le concours était libre de toute expression artistique et j'optai bien sûr pour un numéro comique. Dans ces années-là, j'étais un mordru de Plume Latraverse avec ses chansons irrévérencieuses et j'ai opté pour une de ses compositions : Ma porte de shed. Je n'avais pas une voix de chanteur alors je n'ai fait que du "lipsing" sur la chanson en faisant en même temps quelques folies de mon cru. Je n'ai pas gagné le concours et vous vous demandez sûrement pourquoi je vous raconte tout ça. Voilà la réponse.

Ce jour-là, ma vie bascula du tout au tout. Une fille dans l'assistance raconta ma performance à son père qui lui, était président d'une ligue de hockey Pee-Wee de l'endroit où je vivais à Shawinigan et ce dernier m'engagea pour leur party de fin d'année. J'ai composé un numéro de plusieurs chansons et d'artistes variés comme Plume Latraverse, Elvis Presley, etc. et ce, toujours avec le même but soit de faire rire. Ce fut un succès instantané et les contrats affluèrent de partout par la suite. J'ai dû faire la tournée de tous les bars de la région et ensuite, je me suis promené un peu partout à travers le Québec. C'était devenu fou ! J'étais devenu la saveur du mois. N'oubliez pas que j'étais mineur et que la plupart de mes prestations avaient lieu dans des établissements où je n'avais même pas le droit d'entrer mais, à la fin des années '70 et au début '80, les lois étaient moins strictes et nous n'étions pas



dans des zones urbaines comme Montréal ou Québec. Ce fut des moments fastes de ma jeune vie et parfois le fun était difficile. Je me souviens que je faisais, à certains endroits, deux numéros par soir : un à vingt heures et un à minuit. Mon numéro durait entre 1h30 et 1h45. Je me souviens qu'après mon premier numéro, je n'avais pas le droit de rester dans le bar. Je devais aller dans le "back store" dormir un peu ou au motel. Souvent, je jouais le vendredi soir et le samedi soir.

Je me doute un peu de ce que vous vous dites : c'est épouvantable que mes parents profitent de moi comme ça. Dites-vous bien que c'est moi qui le voulais. Mes parents m'ont toujours donné le choix de le faire ou pas mais j'avais besoin de faire rire. Je me sentais vivant sur une scène et, en plus, je faisais de l'argent. Je passais à la fin de chaque spectacle le chapeau et mon père, qui à ce moment là jouait le rôle de gérant, me permettait de garder le contenu du chapeau.

Durant cette période, j'ai fait des rencontres formidables. Je me souviens d'avoir fait une prestation devant Michel Forget qui avait entendu parler de moi car j'avais fait des spectacles pour les Chevaliers de Colomb et lui était dans ce mouvement. Pour vous, les plus jeunes, vous le connaissez sans doute pour son rôle de Gilles Guilbault dans « Lance et Compte » mais pour moi, dans ces années-là, il était une grosse vedette de la populaire comédie télé « Du tac au tac » avec son fameux personnage de Mario Duquette. J'étais nerveux de me produire devant lui et je ne réalisais pas encore que ma popularité s'étendait jusqu'à Montréal. Par la suite, j'ai fait un spectacle bénéfique pour les Chevaliers de Colomb où je faisais un numéro en compagnie du regretté Jean-Guy Moreau qui se passe de présentation et il y a eu aussi Gérard Vermette qui est lui aussi décédé mais qui était tout un personnage. Un gars drôle et plein de bonté. Pour les plus jeunes, vous ne savez sans doute pas qui c'est. Ce gros bonhomme avait trouvé le moyen de ramasser de l'argent pour des causes humanitaires en restant dans une cabane en haut d'un poteau pendant tout un mois.

Ma carrière sur scène ne dura pas longtemps : deux ans maximum mais de façon intense. Pendant ces deux ans là, j'ai été engagé par une équipe de balle molle pour être leur mascotte. Ce n'était pas une équipe ordinaire car à part d'être d'excellents joueurs, nous étions tous déguisés en un ou plusieurs personnages et entre chaque manche, nous avions un numéro. Ceci nous a aussi emmenés un peu partout à travers la province, allant même jusqu'à Rimouski. Moi j'avais deux personnages : je commençais la soirée en Clown Kiti et



je terminais en Dracula et on m'appelait Dracubas. Une anecdote à propos du Clown Kiti : un jour, un cirque se produisait dans la ville ou nous étions. Le président de l'équipe et moi décidèrent d'aller rencontrer les responsables du cirque pour des conseils sur le maquillage et je me rendis là en costume et maquillé. Vous devinez la suite : on a voulu m'engager pour faire la tournée avec eux mais j'ai dû refuser leur offre car j'étais très heureux avec l'équipe et mes parents n'auraient pas été d'accord non plus.

Ensuite que pouvait-il m'arriver de plus ? J'étais loin de m'imaginer que j'irais jusque dans le monde du cinéma. Durant ces deux années de scène, j'ai aussi participé à quelques concours d'amateurs et, un jour, alors que je participais à un concours, quelqu'un

m'a vu durant ma performance et savait qu'il y avait un film qui se préparait et qu'on cherchait des gens comme moi pour une petite présence dans le film Fantastica avec Carole Laure. J'ai passé une audition à Montréal pour le rôle et j'ai obtenu ma première chance au cinéma. Le film se tournait à Shawinigan, le patelin de mon adolescence mais la scène que j'ai tournée ne fut pas retenue au montage du film alors chou blanc pour une première fois. Ce fut aussi terminé pour le monde du spectacle. J'ai quitté Shawinigan après 8 ans et je suis revenu dans la grande ville de Montréal. Ce n'est qu'à l'âge de 18 ou 19 ans que s'est présentée à moi une autre occasion de figuration dans un film. On cherchait des dizaines de personnes de petite taille et de grande taille pour le tournage du film des



contes pour tous de Rock Demers "C'est pas parce qu'on est petit qu'on peut pas être grand" et là, je n'ai pas manqué mon coup. Une semaine de tournage de 6h le matin à 6h le soir et ça, sur le toit du vélodrome olympique en plein mois de novembre ! Il y a des matins où il y avait une fine couche de neige sur le plateau de tournage. Ce n'était qu'un rôle de figurant mais j'ai appris beaucoup durant cette semaine là et je peux affirmer que c'est tout un "job" pour l'équipe technique.

Quelques années plus tard, vers l'âge de 25 ans, j'ai été passer une audition pour un rôle dans un film qui s'intitule "Map of the Human Heart" avec Jason

Scott Lee, le fils de Bruce Lee. J'ai obtenu le rôle et, en plus d'être un figurant, on me transforma en personne de 60 ans avec la tuberculose car le film se passait dans les années '30. Ma scène se déroulait dans un hôpital. Je n'avais qu'une scène à jouer, j'ai donc été peinturé dans la face en ti-vieux malade à partir de 6h du matin. Deux heures de maquillage avec postiche et tout le tralala. J'ai attendu toute la journée ma fameuse scène et, au final, le réalisateur décida de couper la scène avant même qu'elle ne soit tournée ! Retour à la salle de maquillage pour me redonner une apparence de vivant mais pas avant que je prenne une photo en souvenir.

"J'ai appris à rire de moi et à enlever toute espèce de gêne ou de malaise qui pourrait survenir entre les gens que je rencontre et moi."

Le réalisateur est venu s'excuser en personne et me remettre un beau chèque de 120\$. Ce fut donc le deuxième chou blanc de ma jeune carrière qui s'est aussi arrêtée là.

Qu'est-ce que je retiens de tout cela ? Comme vous le savez, j'aime donner une morale à mes aventures ou à mes mésaventures. Je dirais donc encore une fois un gros merci à mes parents qui m'ont laissé vivre ces moments magiques de ma vie. J'ai fait des expériences et des choix.

Quelles soient bonnes ou mauvaises, elles nous sont toujours utiles ces expériences : on grandit grâce à elles. Ce passage de ma vie m'a beaucoup aidé face à mon handicap. J'ai appris à rire de moi et à enlever toute espèce de gêne ou de malaise qui pourrait survenir entre les gens que je rencontre et moi. Je ne regrette rien de ces moments-là et je suis content de les avoir partagés avec vous.

Daniel Gagné

(Photos courtoisie)



Paralympiques 2012 : le comité promet des Jeux inoubliables

Avec des stades combles et une notoriété accrue, le président du Comité paralympique international Philip Craven est impatient d'accueillir les Jeux paralympiques à Londres, qui s'annoncent comme les plus importants et les plus spectaculaires de l'histoire.

Environ 4200 athlètes devraient participer à l'événement dans la capitale britannique du 29 août au 9 septembre. Mais pour Philip Craven, le public n'a pas seulement envie de prolonger la magie des Jeux Olympiques, dont la réussite a été unanimement reconnue, mais aussi d'assister à un nouvel événement sportif de haut niveau.

"Ce sont mes sixièmes Paralympiques en tant que président. Tout le monde est très impatient, et je ne dis pas ça seulement parce que je suis de retour dans mon pays natal", déclare à l'AFP M. Craven, 62 ans, qui participa lui-même cinq fois aux Paralympiques, en basket fauteuil et en natation.

"Il y a un buzz extraordinaire autour des Jeux. Tout le monde en parle et attend le coup d'envoi", poursuit le Britannique. Une partie de cet engouement est lié aux Jeux de Pékin en 2008, qui ont mis la barre très haute, ajoute-t-il.




WHEELCHAIR
BASKETBALL
CANADA

WHEELCHAIR
BASKETBALL
CANADA

WHEELCHAIR
BASKETBALL
CANADA

QUICK



"Je pense que lorsque (le président chinois) Hu Jintao a déclaré, début 2006, que les Paralympiques étaient aussi importants que les JO, c'est devenu vrai", estime Philip Craven. "Nous étions vraiment ravis de la façon dont les Chinois ont traité le handisport. La couverture médiatique était énorme", souligne-t-il.

"Mais (la chaîne britannique) Channel 4 a encore repoussé les limites. Ils ont adopté une nouvelle approche et c'est enthousiasmant. Leur regard est tellement novateur que même nous, parfois, avons eu du mal à suivre", poursuit l'ancien athlète.

Channel 4, dont la bande-annonce impressionnante, baptisée "Meet the Superhumans" ("Voici les surperhumains") a été largement saluée, prévoit 150 heures de retransmission sur différents supports, "une première", selon la chaîne. Après les JO, la chaîne a diffusé des spots disant, avec un brin d'insolence, "Merci pour l'échauffement".

Grâce à une meilleure sensibilisation, les Jeux paralympiques ont gagné en notoriété. Événement sportif le plus important après les JO en nombre de participants,

"... les Paralympiques de Londres pourraient bien être les premiers à se disputer à guichets fermés"

les Paralympiques de Londres pourraient bien être les premiers à se disputer à guichets fermés : 2,2 millions de billets (sur 2,5 millions) ont déjà trouvé preneur.

Londres marquera aussi le retour du "sport adapté", réservé aux déficients intellectuels, qui avait été exclu des Jeux à Sydney en 2000 après une tricherie de l'équipe espagnole de basket. Le comité paralympique a beaucoup travaillé avec la Fédération internationale des sports pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (INAS-FID) afin de mettre au point de nouvelles règles de sélection, explique encore M. Craven.

Ces Jeux constituent en outre un retour aux sources pour le mouvement

paralympique : l'ancêtre des Jeux actuels a été organisé en 1948 à Stoke Mandeville (nord-ouest de Londres), pour des anciens combattants blessés de la Seconde guerre mondiale.

La flamme paralympique sera allumée au stade de Stoke-Manville le 28 août, puis sera acheminée au cours d'un relais jusqu'au stade olympique dans l'est de Londres, où se déroulera la cérémonie d'ouverture mercredi.

Grâce à tout cela, M. Craven prédit "un excellent avenir au mouvement" paralympique, qui pourrait encore prendre de l'ampleur lors des JO d'hiver à Sotchi (Russie) en 2014 et d'été à Rio, au Brésil, en 2016.



De nouveaux sports feront leur apparition à Rio, le canoë et le triathlon.

"Ces dix dernières années, le paralympisme est passé du monde du sport pour les handicapés au monde du sport tout court. Ce faisant, nous avons peut-être bien redéfini la notion de sport pour tous", résume M. Craven.

(Photos Lewis Stickley/PA (torche olympique); Matthew Murnaghan/Canadian Paralympic Committee (autres images))

(Source : sportquick.com)

www.paralympic.ca





Gouvernement, ne nous laissez pas mourir !

Dans mon dernier article, je vous démontrais l'importance de la participation de notre milieu naturel de vie (aidants naturels, famille et/ou nos propres intervenants habituels) pour prendre soin de nous lorsque nous sommes hospitalisés. Les employés du réseau de la santé du Québec sont débordés et en manque d'effectifs pour être en mesure de bien prendre soin des personnes lourdement handicapées.

Lors de mon passage à l'urgence en avril dernier, je me suis fait « gronder » par le sosie musclé de Caillou en pleine nuit parce que je sonnais car j'avais mal. Comme si j'avais 4 ans et que je prenais plaisir à déranger ces travailleurs parfois maladroits ou incapables de suivre mes consignes pour qu'ils n'aient plus besoin de revenir à ma civière dure comme la pierre... Un autre jour, une infirmière refusait catégoriquement que j'utilise un lève-patient pour faire mes besoins. « Ça donne trop d'ouvrage à nettoyer avant qu'il entre dans ta chambre et après que tu l'aies utilisé ». J'avais beau lui expliquer que la bassine me ferait mal au bas du dos, elle n'en avait rien à cirer. Bref, la collaboration avec le personnel en place n'est pas toujours chose facile. Ils sont parfois mal formés pour faire face à une clientèle handicapée aussi spécialisée.

Pour la prise des médicaments, température et autres gestes médicaux, les infirmières et les inhalothérapeutes étaient présentes. Une visite éclair dans la chambre aux quatre heures. C'est tout ce que j'avais pour guérir avec notre système de santé. Heureusement, au travers tout ça, je pouvais compter sur mes employées régulières à domicile, mes p'tits anges. Elles me faisaient des pressions abdominales. Un truc que la vie m'a appris ces dernières années. Ça ressemble beaucoup à la manœuvre de Heimlich, mais en moins agressive. C'est une méthode de désobstruction des voies respiratoires que l'on apprend généralement lors des techniques de réanimation cardio-respiratoire (RCR). Couché sur le côté, la personne aidante place ses mains juste en dessous de la cage thoracique et avec une pression modérée sur le diaphragme, renforce le mouvement naturel de la toux. Si la personne enrôlée se sent capable, l'augmentation de la pression sur le ventre facilite la sortie des sécrétions.

Après la toilette au lit : des pressions. Après le dîner et avant le souper : encore des pressions. En soirée, au lieu de la télé-réalité : toujours des pressions. L'instinct de survie j'imagine... Cette technique n'est pas sans solliciter l'effort constant des personnes qui s'affairent à faire sortir les dragons enfouis au



fond de mes poumons. Mais avec leur complicité, j'ai pu réussir à expectorer plus facilement et ainsi me remettre sur pied plus rapidement. Je leur en serai toujours très reconnaissant. Merci encore les filles ! Vous êtes les meilleures !

Lorsqu'un aliment ou de la salive se faufile en hypocrite dans les voies respiratoires, un système de sécurité se met alors en branle. La toux commence. Au début, c'est une toux sèche, souvent inefficace. La pression émise par les poumons d'une personne handicapée n'est généralement pas suffisante pour expulser l'intrus. Après quelques minutes seulement, on peut sentir les sécrétions rouler dans la gorge. Habituellement, c'est suffisant pour faire bouger ce qu'il y a de coincé. Si ça ne fonctionne pas, il y a risque d'infection et ultimement, c'est la pneumonie d'aspiration. C'est souvent ce qui emporte les personnes handicapées qui ont de la difficulté à s'exprimer, ou qui ne comprennent pas ce qui se passe. Parfois, c'est la panique. Elles se sentent étouffées et ne savent pas quoi faire pour se soulager.

À force de vivre ces sentiments d'angoisse et d'impuissance, j'ai cherché des solutions. J'ai essayé différents équipements sur le marché médical pour en venir à cette méthode de pressions abdominales. Mais la clé de cette méthode restera toujours la présence humaine à proximité.

La chance que j'ai eue d'avoir mon propre personnel avec moi à l'hôpital m'a littéralement sauvé la vie. Lorsqu'on est atteint de plusieurs symptômes grippaux, il est conseillé de boire beaucoup d'eau.



Gouvernement, ne nous laissez pas mourir... la suite !

A

u rythme où les infirmières et autres passaient me voir, il était presque impossible de m'approcher du deux litres de liquide à consommer quotidiennement pour éclaircir des sécrétions prisonnières de la cage thoracique.

"J'étais déchiré entre l'espoir que je vivais de m'en sortir versus la fatalité qui les a emportés."

Un bon après-midi, j'étais au lit, isolé dans ma chambre peu hospitalière. J'avais les yeux pleins d'eau en pensant à des amis que j'avais connus dans une résidence pour personnes handicapées. La majorité rencontrait souvent des difficultés respiratoires ou de pneumonie d'aspiration. J'étais déchiré entre l'espoir que je vivais de m'en sortir versus la fatalité qui les a emportés. La majorité étaient atteints de paralysie cérébrale. La communication était quelque chose de très difficile pour eux. Ceux qui les côtoyaient sur une base régulière arrivaient à les comprendre mais pour un membre du personnel soignant de l'hôpital, c'était autre chose. Je m'imaginais la détresse respiratoire et l'incapacité d'exprimer clairement ses besoins. Ou encore pire, être à court d'idées pour se sortir de ce merdier, se demandant qu'est-il en train de m'arriver ? Pourquoi personne ne m'aide ? Pourquoi ont-ils dit en catimini à ma famille qu'il ne me restait que quelques jours à vivre ? Pourquoi personne ne veut se battre avec moi ? Comment pourrais-je leur dire que je veux vivre et voir le soleil encore et encore ? Toutes ces questions sans réponse m'ont grandement attristé.

Si le gouvernement n'est pas capable de nous sauver la vie, de prendre en charge le rôle que la société lui a donné, s'il n'a pas de système précis et spécifique en place pour nous éloigner de la mort, qui le fera ? Et si ma technique de pression abdominale pouvait prolonger concrètement la vie d'une catégorie de personne ?

Alain Gaudet

(Photo Flickr - Joshua Zader)



Apple n'oublie pas les personnes handicapées !

Les appareils Apple offrent aux personnes handicapées un ensemble de fonctionnalités innovantes qui en facilitent leur utilisation. Dans le présent article le terme "iPhone" sera employé pour désigner les appareils iPhone, iPad et iPod touch. Les fonctions téléphoniques ne sont disponibles que sur le iPhone.

À l'aide du iPhone 4S, vous pouvez maintenant faire tellement de choses qu'en faisant mes recherches je me suis rendue compte que j'en voulais absolument un moi aussi !

Voici quelques fonctionnalités fort intéressantes pour un seul appareil :

- ✓ Un cellulaire;
- ✓ Un appareil photo avec flash intégré de 8 mégapixels;
- ✓ Une caméra vidéo HD 1080p;
- ✓ La localisation avec entre autres Google Maps;
- ✓ Le contrôle de certains appareils (DVD, Blu-ray, etc.);
- ✓ Un contrôle d'environnement en complicité avec la technologie X10.

Assez impressionnant non ?

Afin de permettre aux personnes à mobilité réduite d'utiliser plus facilement leur appareil, nous retrouvons dans le menu "Accessibilité" plusieurs fonctions telles *Assistive Touch* (touche d'assistance) et *Siri*.

ASSISTIVE TOUCH

Une fonctionnalité qui vous permet d'utiliser de petits gestes ou d'en créer de nouveaux. Avec Assistive Touch, un bouton rond apparaît à l'écran et une fois touché par l'utilisateur, un menu apparaît permettant à l'utilisateur d'utiliser des commandes qui requièrent normalement certaines manipulations physiques comme la rotation et le verrouillage de l'écran, le réglage du volume, sans oublier toutes les fonctionnalités du bouton accueil et la possibilité d'effectuer des gestes qui normalement demanderaient plus d'un doigt comme pincer.

" Les appareils Apple offrent aux personnes handicapées un ensemble de fonctionnalités innovantes "

SIRI

Un assistant intelligent qui vous aide à accomplir des tâches, à l'aide de la voix. Eh oui, il suffit de lui parler !

Tenez enfoncé le bouton accueil (soit le bouton physique ou celui d'Assistive Touch). Vous entendrez deux petits "bip" et vous pourrez alors lui transmettre vos requêtes.

Adressez-vous à Siri comme à une personne. Non seulement Siri comprend ce que vous dites, mais il est assez intelligent pour comprendre ce que vous voulez dire.

Notez bien que Siri n'est disponible pour le moment que sur le iPhone 4S.

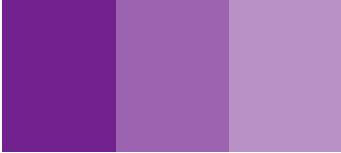
Siri fonctionne avec pratiquement toutes les applications intégrées au iPhone 4S. Il est assez futé pour déterminer lesquelles utiliser pour vous fournir des réponses.

Autre fonction, le mode dictée vous aide à écrire ! Au lieu de taper, touchez l'icône microphone du clavier puis dites ce que vous avez à dire : votre iPhone vous écoute. Touchez "ok" et le iPhone convertit vos paroles en texte !

Utilisez la dictée pour rédiger des messages (textos), prendre des notes, faire des recherches sur le web et plus encore.



**Applications
fonctionnelles
avec Siri**



JAILBREAK

Il existe une astuce qui peut vous apporter davantage de support pour votre iPhone mais attention, c'est à vos risques !

Vous voulez que votre iPhone ait la réponse automatique ? Une fois votre iPhone jailbreaké, l'application Call Controller sur Cydia (l'App Store du jailbreak) vous permet d'activer cette fonction !

Toujours sur Cydia, BTStack Mouse vous permet quant à lui de contrôler votre iPhone à l'aide d'une souris Bluetooth. Croyez-le ou non, à l'aide de Veency, vous pourrez cette fois contrôler votre iPhone à partir de votre ordinateur !

Pour ce faire, vous devrez également installer le logiciel UltraVNC sur votre PC. Quelques petites configurations seront nécessaires.

Vous voilà prêts à utiliser votre nouveau iPhone ! N'oubliez pas que c'est aussi un téléphone cellulaire !

Tina Gauthier

(Photos Tina Gauthier)



L'assurance handicap : un rendez-vous manqué

Ce mois-ci, je vous parle d'assurance handicap. Je dois vous dire que l'assurance handicap devait être une assurance pour tous les Canadiens, de leur naissance jusqu'à leur décès. Elle aurait couvert tout type de handicap. Elle aurait permis à tous les Canadiens de recevoir des services pour répondre à

leur réadaptation. Ils auraient reçu un revenu de subsistance raisonnable. Ce régime aurait créé un fonds dédié pour intervenir dès que le besoin se présente.

1981 : Année internationale des personnes handicapées. Plusieurs pays ont étudié la possibilité d'implanter une assurance handicap. Les Pays-Bas ainsi que la Suède ont adhéré à cette idée. D'autres pays tels que le Canada, le Royaume-Uni et la Nouvelle-Zélande ont rejeté l'idée. Trois ans plus tard, le Québec faisait de même. Je vous invite ici à lire un extrait d'un document révélé par le laboratoire de recherche sociale de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) :

« [...] Comité parlementaire spécial concernant les invalides et les personnes handicapées recommandait la création, à l'échelle canadienne, d'un régime national global d'assurance invalidité (CHAMBRE DES COMMUNES, 1981). De même, les travaux du Comité mixte fédéral-provincial ont mis en lumière les lacunes du système de compensation et ont proposé d'y apporter des bonifications (COMITÉ MIXTE FÉDÉRAL-PROVINCIAL, 1983). Dans la même foulée, l'Institut Roehrer (1994, 1993, 1988) a aussi proposé d'apporter d'importantes modifications au système après avoir dressé un constat plutôt sombre de son fonctionnement ».

Au cours des années suivantes, nous avons vu se développer des assurances collectives telles la CSST (Commission de la santé et de la sécurité du travail), la SAAQ (Société de l'assurance automobile du Québec) et plus tard, l'IVAC (Indemnisation des victimes d'actes criminels).

Revenons ici sur les assurances collectives CSST et SAAQ. Ce sont des assurances que se payent les travailleurs et les employeurs dans le cas de la CSST et dans le cas de la SAAQ, ce sont les automobilistes qui se payent cette assurance donc au Canada, ainsi qu'au Québec, ce sera la cause du handicap qui déterminera si vous serez bien couverts ou si vous passerez le reste de votre vie dans une situation précaire de pauvreté, puisque tous les autres



handicapés se retrouveront dans des régimes d'aide sociaux mal financés par les gouvernements. J'aimerais vous donner ici un exemple concret et réel qu'amène cette situation.

Luc est un travailleur de la construction. Un samedi soir à sa résidence, il fait une fausse manœuvre. Il tombe du deuxième étage et se fracture la colonne vertébrale. Luc se retrouve en réadaptation. Il sera paraplégique le reste de sa vie. Luc se retrouve donc sur la sécurité du revenu avec un chèque qui avoisine 62 % du salaire minimum. Grâce à ses amis, il se fait bricoler un ascenseur pour avoir accès aux 3 étages de sa maison.

S'il avait dû se fier à la subvention d'adaptation, il en aurait eu pour 6 ans d'attente à l'époque, en raison du manque de fonds à la Société d'habitation du Québec. Nous pouvons facilement en déduire qu'il se serait retrouvé dans un CHSLD.

Imaginons que cet accident soit arrivé la veille sur le chantier de construction. La CSST lui aurait payé tous les services de réadaptation nécessaires en priorité. La CSST et la SAAQ se payent des ententes avec des centres de réadaptation pour faire traiter leurs patients en priorité. Luc aurait un revenu équivalent à 80 % de son salaire.

"... au Canada, ainsi qu'au Québec, ce sera la cause du handicap qui déterminera si vous serez bien couverts ou si vous passerez le reste de votre vie dans une situation précaire de pauvreté"

Ce montant serait indexé en fonction de l'augmentation des coûts de la vie. Pour sa maison, on l'aurait accessibilisée immédiatement. Cela aurait été de même pour l'adaptation de son véhicule. En passant, Luc n'a plus les moyens de se payer un véhicule même s'il demeure en campagne. Il aurait pu avoir d'autres services payés tel que déblayer la neige l'hiver, tondre sa pelouse l'été et j'en passe.

Voilà aussi pourquoi les enfants qui naissent au Canada avec un handicap se retrouveront, pour une large majorité, pauvres à vie. De plus, ils appauvriront leur famille et plus tard, leur couple.

Le système de santé n'aura les moyens de s'en occuper que partiellement. Ils seront diagnostiqués souvent trop tard.

Quand je regarde ce dégât, je ne peux m'empêcher de constater que nos gouvernements nous ont carrément laissé tomber en 1981. J'ai honte de ces gens. Ils ont choisi de privilégier l'argent au lieu d'aider leurs concitoyens.

Maurice Richard



À nous aussi, cela peut arriver !

Il y a quelques jours, des copines et moi nous sommes retrouvées par hasard au même petit café juste avant notre gym. Il arrive souvent que, sans se donner le mot, on se retrouve là à prendre une petite bouchée avant notre entraînement pour parler de tout et de rien mais, ce soir-là, notre discussion a dérivé vers

une autre de nos copines qui n'est pas handicapée mais qui a bien changé et qui nous inquiète au plus haut point.

Pour conserver son anonymat, je l'appellerai Bianca. Je connais Bianca depuis au moins 15 ans et les autres filles autour de la table la connaissent depuis presque autant d'années que moi. Depuis 4 ans, Bianca a changé, petit à petit... Depuis 1 an environ, cela est pire que pire. Une fois on l'a rencontré et elle avait une blessure à un poignet. Une autre fois elle a manqué le travail dû à une blessure au bas du dos, une autre fois elle a eu une sorte de morsure au visage. À chaque fois, elle nous arrivait avec une explication qui justifiait sa blessure mais le pire est qu'elle ne donnait jamais à chacune de nous la même explication. S'il n'y avait eu que cela... Son caractère aussi a changé et chacune des filles autour de la table a remarqué qu'elle n'était plus joyeuse et qu'elle arrivait en retard au travail ou, quand on l'invitait à un souper de filles, elle se désistait à la dernière minute même si c'est elle qui avait demandé à ce que l'on fasse ce souper... De mon côté, ça faisait longtemps que j'avais détecté les signes et que je savais ce qui se passait alors quand les filles ont demandé, presque en même temps : « Que se passe-t-il avec Bianca ??? » j'ai répondu : « Je vous parie qu'elle vit de la violence conjugale !!!!! »

Les filles m'ont demandé comment je pouvais affirmer cela avec autant d'assurance. J'ai répondu : « Il n'y a jamais mieux qu'une personne qui a vécu cela pour détecter une autre personne qui vit ce qu'elle a vécu... » Toutes ont été surprises autour de la table sauf une, qui savait, parce que je lui avais déjà parlé de mon histoire personnelle. Hé oui, j'ai vécu de la violence conjugale à une époque de ma vie. Le pire dans la violence conjugale est qu'elle n'est pas vraiment identifiable si on n'en a jamais vécue ou jamais vue. C'était mon cas. Il n'y avait pas de violence comme telle autour de moi ; ni dans ma famille, ni dans mon cercle d'amis. Je n'ai donc pas pu détecter ce qui se cachait derrière l'homme que j'ai rencontré, il y a quelques années. Naïvement, si on m'avait dit quand j'ai commencé à sortir avec les garçons qu'un jour un homme qui prétendait m'aimer voudrait ma mort, j'aurais répondu : « Hein ? Ben voyons donc, cela ne se peut pas qu'un homme t'aime et que, quelques temps après,



il veuille ta mort » et aussi, j'aurais répondu dans un même souffle : « Cela ne peut pas arriver à une personne handicapée !!! » Hé oui, j'ai longtemps pensé que parce que j'étais handicapée, démunie, que personne ne pouvait ou ne voudrait me faire du mal. La vie s'est chargée de me prouver le contraire.

Encore aujourd'hui, quand il m'arrive de penser à ce que j'ai vécu, j'ai l'impression que ce n'est pas à moi que cela est arrivé. Ou bien je me dis : « Comment ? Comment j'ai fait pour m'en sortir ??? » Je m'en suis sortie avec l'aide de mon docteur, d'une thérapie qui aura duré 4 ans mais surtout, grâce à mon entourage qui m'a aidé et supporté dans cette épreuve. Oui je m'en suis sortie Dieu merci sans aucune séquelle physique mais malheureusement, avec des séquelles psychologiques et émotionnelles... Dans mon cas, cela n'a jamais été jusqu'à la violence physique ; seulement psychologique et verbale.

Mais je sais qu'il n'aurait fallu que quelques mois de plus pour que cela devienne de la violence physique...

Comme je vous l'ai dit, je ne savais pas que je vivais de la violence dans mon couple. C'est seulement en thérapie que j'ai appris que ma dépression majeure était due non pas à une peine d'amour mais à la violence que j'avais subi. Durant les 4 ans qu'a duré ma dépression majeure, je me rappelle avoir répété et répété à ma thérapeute, à mes amis, que tout ce que je souhaitais était de retrouver la paix et quand je le disais, j'avais ce mot en lettre majuscule dans la tête. Ce mot qui était mon phare dans la tempête : la PAIX. Combien de fois j'ai répété les mêmes choses, soit ce que j'avais vécu. Combien de fois je me suis demandée pourquoi il m'avait fait subir cela alors que je l'aimais... Malheureusement, ce n'est pas écrit sur le front de la personne qui est en face de vous qu'il ou elle est violente. Au contraire, ces personnes ont toutes une chose en commun : elles savent très bien manipuler les autres personnes. Elles savent dissimuler leur nature violente jusqu'à ce qu'elles voient que vous ne vous méfiez pas ou plus d'elles.

Pendant des années, je n'ai pas été capable d'être seule chez-moi avec une personne de sexe masculin que je ne connaissais pas, comme par exemple un réparateur de Vidéo-tron ou un homme à tout faire pour réparer telle ou telle chose. Pendant des années, quand je débarquais du transport adapté, je regardais toujours autour de moi afin de voir s'il n'y avait pas son visage et je demandais toujours au chauffeur de venir m'ouvrir la porte de mon immeuble.



Je faisais cela sans vraiment m'en rendre compte. J'étais toujours sur le qui-vive car il m'avait fait des menaces de mort. Les années ont passé. J'ai fini ma thérapie et la prise de médicaments qui vient avec. J'ai recommencé à rire mais au fond de moi, il y avait toujours cette peur. Je me rappelle dans mes dernières séances de thérapie avoir dit à ma thérapeute : « Comment je vais faire pour que cela ne m'arrive pas une 2e ou une 3e fois comme cela arrive à d'autres femmes ? » Elle m'a répondu : " Parce que tu connais les signes, ton alarme interne va s'allumer maintenant, chose qu'elle n'a pas pu faire la première fois car tu n'avais jamais été en contact avec

cela. " Maintenant, cela fait presque 10 ans que je ne suis plus en thérapie et je peux vous dire que ma thérapeute avait raison : maintenant je les détecte facilement les personnes violentes. Je reconnais les signes avant-coureurs. Maintenant, je sais que ce n'est pas parce que tu es une personne handicapée, homme ou femme, que tu es à l'abri de cela.

Pour conclure l'histoire d'une partie de ma vie pas très rose, je désire vous faire part du jour de ma plus grande délivrance... Le destin a mis sur ma route une femme qui avait connu l'homme qui m'avait fait subir cette violence,

"Ce n'est pas que je souhaitais sa mort non, c'est simplement qu'en apprenant sa mort, j'ai constaté qu'il n'y avait que cela qui pouvait me redonner ce sentiment de sécurité que j'avais perdu."

mais elle ignorait que cet homme était violent. Un jour on parlait en prenant un café et elle me dit en parlant de lui : « Dommage que ton ex n'ait pas pu réaliser ses rêves ! » Je lui réponds : « Mais de quoi tu parles ?? » Et là, elle a bien compris que je ne savais rien de rien de ce qui lui était arrivé et, toute mal et avec la peur que je me mette à pleurer, elle m'a annoncé qu'il était mort depuis 3 ans. Si vous saviez ce que cela m'a fait au plus profond de moi... une délivrance totale ! C'est comme si cette femme venait de retirer tout le poids du monde de sur mes épaules. J'étais délivrée de ma peur qu'il me fasse du mal un jour ou l'autre. Il n'y a pas de mot assez fort pour décrire la liberté que j'ai ressentie. Ce n'est pas que je souhaitais sa mort non,

c'est simplement qu'en apprenant sa mort, j'ai constaté qu'il n'y avait que cela qui pouvait me redonner ce sentiment de sécurité que j'avais perdu.

Oui, on peut se sortir d'une histoire de violence conjugale si on va chercher de l'aide, si on s'éloigne de la personne qui nous fait du mal, si on est bien entouré par la famille ou par les amis. Je suis la preuve que malgré le calvaire que j'ai vécu, on peut s'en sortir mais le meilleur conseil que je peux vous donner est le suivant : ne croyez surtout pas que, parce que vous êtes un homme ou une femme handicapé, vous êtes à l'abri d'une telle chose.

Axelle McNicoll

(Photo Flickr - Erminig Gwenn)



Accessibilité... un peu compliquée !

En observant mon environnement, j'ai remarqué que certains parcs, commerces, restaurants et autres établissements sont très faciles d'accès pour un fauteuil roulant ou pour une personne qui se déplace avec une marchette ou bien des béquilles. D'autres le sont moins ou bien pas du tout. Il n'y a pas que les

bâtisses mais aussi le chemin que l'on prend pour s'y rendre qui se doit d'être accessible. Beaucoup de progrès ont été faits mais nous sommes loin de la "perfection". Maintes fois j'ai dû faire demi-tour face à un obstacle qui, dans une société avancée comme la nôtre, ne devrait pas exister. Voici quelques exemples de mon petit coin de ville.

Les centres d'achats : premièrement, les portes. Deux des trois centres d'achats où je vais pour faire mes emplettes sont munis de portes exprès pour les personnes à mobilité réduite. C'est cool d'avoir pensé de faire un petit bouton qu'on pèse dessus pis que la porte s'ouvre mais ce ne sont pas toutes les personnes handicapées qui sont capables d'appuyer sur ce fameux bouton. Pourquoi ne pas faire comme l'autre centre, qui n'a pas de porte faite exprès pour nous ? Il y a un œil magique au-dessus de plusieurs portes. Tu te mets devant et la porte s'ouvre. Génial n'est-ce pas ? Deuxièmement, l'accès aux magasins. Je prends comme exemple le Zellers de la Place Versailles. Aux deux entrées, il y a des poteaux en métal trop rapprochés pour qu'un fauteuil roulant puisse passer. Juste à côté se trouve un passage assez large pour qu'on puisse y passer sauf que la barrière est toujours cadenassée ce qui fait qu'à chaque fois que je veux passer, il faut que quelqu'un aille voir la caissière qui a la clé et je dois attendre qu'elle termine ses clients parce qu'elle ne doit surtout pas donner la clé ! D'un coup qu'on se sauve avec... J'ai demandé pourquoi ils ne la laissaient pas tout simplement ouverte et on m'a répondu qu'ils devaient la barrer pour ne pas que les clients partent avec les paniers. Quoi ? Est-ce si dur que ça de faire une pancarte aux caisses qui dit "Ne pas sortir avec les paniers. Merci." ? Finalement, la disposition des produits dans certains commerces. Parfois, il y a tellement de marchandises que je ne peux même pas faire le tour du magasin alors je quitte les lieux. Résultat : ils viennent de perdre une vente et pourtant leur but premier était de faire plus de ventes en mettant le plus de produits possibles sur le plancher. Mettez-en moins et peut-être que vous ferez plus d'argent avec nous !



Les restaurants : chers restaurateurs qui ne pensent qu'à maximiser le nombre de tables dans vos établissements, réveillez-vous ! Il n'y a tellement pas de place pour circuler que si deux ou trois personnes en chaise roulante se pointent et bien c'est le chaos total. Les clients se cognent ou s'enfargent sur nous... même chose pour les serveurs et serveuses. L'impatience se fait souvent sentir. Arrangez un coin de votre restaurant avec un peu moins de tables et assez d'espace pour que tout le monde puisse circuler aisément. C'est pas sorcier ! Une toilette adaptée serait aussi de mise. Excusez-moi mais... on pisse et on chie comme tout le monde !

Les rues et les trottoirs : est-il possible d'avoir des rues et des trottoirs de qualité partout ? Arrêtez d'embaucher des entrepreneurs broche à foin pour faire le travail. Ce n'est pas compliqué de faire des descentes qui arrivent au même niveau que la rue. Quand il y a un écart de deux pouces entre les deux, c'est infranchissable pour un fauteuil

comme le mien à cause des roulettes de protection qui m'empêchent de basculer vers l'arrière. Soit je reste pris et j'attends que quelqu'un m'aide, soit je roule dans la rue. Très sécuritaire en plein trafic. Et encore là, la rue n'est pas bien mieux avec tous les nids-de-poule !

Petite anecdote : dans les années '90, je me promenais en ville près du métro Atwater avec des amis. On était à la recherche d'un club vidéo. Après plusieurs minutes de marche (ou de roulage) on avait fini par en trouver un. Il y avait une rampe d'accès et ça m'avait surpris. Mais la surprise ne s'arrêtait pas là : il y avait une belle marche à monter rendu au bout de la rampe ! J'étais choqué sur le coup mais j'en ai ri après. Gaspillage de ciment ! Celui qui avait eu cette idée n'était pas fort côté finances. Il aurait pu économiser en faisant faire une marche de plus au lieu d'une rampe qui ne servirait pas... mais il aurait pu aussi investir un petit peu plus et rendre son commerce accessible.

Tellement de choses seraient à refaire mais quand il y a des dollars en jeu, on ne prend pas toujours la meilleure des décisions. Dans un monde parfait, il n'y aurait pas de personnes handicapées... mais le monde où l'on vit ne l'est pas.

Éric Rousse

(Photo Flickr - found_drama)



Les animaux sont mieux soignés que les humains !

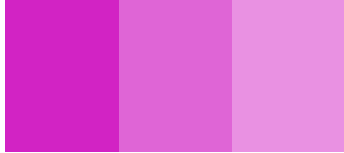
Dois-je aller chez un vétérinaire pour me faire soigner convenablement ? Je vais vous raconter comment on m'a traité lors de mes dernières hospitalisations. Pour ceux et celles qui ne me connaissent pas, je suis atteinte d'amyotrophie spinale de type 2, une maladie qui atrophie les muscles de tout le corps.

Aujourd'hui, je vous écris avec mes pouces et index qui sont les seuls à pouvoir bouger un peu car les muscles ne sont pas totalement atrophiés. Si je vous ai écrit cela, c'est pour que vous compreniez bien pourquoi j'ai vécu l'enfer lors de mes hospitalisations.

Lorsque je vais à l'hôpital, je dois toujours avoir quelqu'un avec moi car lorsque j'ai des sécrétions, que je vomis... je ne peux même pas tourner ma tête seule donc je pourrais mourir étouffée. De plus, mes pouces et index ne sont pas assez forts pour actionner la clochette d'appel.

Je n'ai pas la chance d'avoir ma famille proche, ils habitent à environ 2h30 du centre hospitalier. Mes parents n'ayant pas une bonne santé, ils font leur possible pour venir passer du temps auprès de moi afin de donner du répit à mon ange Martine qui dort avec moi à l'hôpital. Elle reste jusqu'à ce qu'une préposée, un ou une ami(e), un parent... arrive pour passer quelques heures avec moi. Martine a organisé un système : elle a un petit cahier dans lequel on peut lire la liste des médicaments que je prends et la liste de mes allergies car, croyez-le ou non, on m'a déjà désinfecté avec un désinfectant auquel je suis allergique, on a souvent fait des erreurs de médication... on se trompe de dosage avec du « dilaudid » (même famille que la morphine mais un peu plus fort)! Une dose trop forte peut provoquer un arrêt respiratoire ! Voilà pourquoi Martine s'est mise à tout vérifier avant qu'on me donne un médicament et à tout noter. Est-ce normal de devoir tout vérifier ? Voilà ce que ça donne un manque de personnel.

Lors de ma dernière hospitalisation, j'avais une pneumonie et lorsqu'on m'a amené en radiologie, ils étaient au moins trois pour me soulever et mettre une plaque en dessous de mon corps mais... quelqu'un a mis la plaque trop haute alors j'étais dans le vide à partir du bassin en descendant, je me suis mise à crier, à pleurer en leur disant d'enlever la « foutue » plaque ou bien de mettre un coussin sous mon bassin mais... « CRACK » ! Ils m'ont fait une belle fissure dans le bassin ! Comme si je n'avais pas assez de douleur reliée à ma maladie !



Quelques jours après, le médecin m'a envoyé en médecine nucléaire. Pour ceux qui ne connaissent pas cela, on doit nous coucher sur une table qui est tellement étroite que mes bras tombaient de chaque côté (je ne suis pourtant pas très grosse, environ 85 livres) donc ils ont attaché mes bras avec un velcro très large. Pendant l'examen, la table étroite glisse dans un espèce de tunnel mais mes jambes accrochaient un peu l'intérieur de la machine qui, aussitôt, s'arrêtait. Après 2 ou 3 arrêts, j'ai senti que ces spécialistes commençaient à être impatients lorsque l'un d'eux a pris un autre velcro pour attacher mes jambes. Lorsque je vous dis que j'ai senti leur

impatience, je l'ai senti dans tous les sens du mot car lorsqu'il a attaché mes jambes, il y est allé très brusquement et j'ai senti mon genou droit faire « CRACK » ! Et oui, un genou fissuré !

Je suis une personne assez calme, mais ce séjour commençait à me faire « péter les plombs ». Comme Alain Gaudet a écrit dans un article précédent, j'ai besoin du lève-personne pour aller à la toilette car me faire prendre dans les bras de quelqu'un, ça me fait très mal alors le lève-personne est essentiel ! On m'a dit qu'ils ne pouvaient pas me le prêter puisqu'ils ne savaient pas où il était... on m'a même dit de le faire dans une bassine

" ... il y est allé très brusquement et j'ai senti mon genou droit faire « CRACK » ! Et oui, un genou fissuré !"

ou bien on pouvait me mettre une couche (c'est le mot qui a été employé) et que ce n'était pas grave car ils n'auraient qu'à me laver après ! Là, j'ai dit à cette personne : « Ok, chie dans tes culottes, ce n'est pas grave car tu pourras te laver après » ! Je m'excuse pour ce langage mais ce sont les mots qui ont été dits ! Lorsque Martine est arrivée, j'étais sur une bassine depuis environ 1h30 et je n'arrivais pas à faire quoi que ce soit alors mon ange est sortie de la chambre avec la ferme intention de trouver un lève-personne. Environ 10 minutes plus tard, Martine est arrivée avec cet objet qui était supposément disparu ! Je suis certaine qu'ils n'ont pas voulu me l'amener car c'est « ben que trop » de travail !

Le lendemain matin mon soluté (qui était sur une cuisse car je suis très, très difficile à piquer) était très rouge et sensible alors j'ai demandé à l'infirmière de l'enlever car en plus de la rougeur, il y avait 2 petites bosses qui ressemblaient à une ampoule. Ils ne voulaient tellement pas avoir à m'installer un autre soluté qu'ils se sont lancés la balle pendant 3 quarts de travail... imaginez la douleur ! Vous pouvez voir sur la photo ma cuisse, presque un mois après qu'ils aient retiré mon soluté ! Je crois que je n'ai pas besoin de commenter, elle parle par elle-même !

Voilà ce que l'on vaut à leurs yeux : pendant une autre hospitalisation où j'ai vu la mort de près, j'ai demandé au médecin ce qu'elle allait faire.



Je me suis fait dire par ce médecin : « Écoute bien, à l'âge que tu as, avec la maladie dont tu souffres... on te soulage et c'est tout ! » J'ai alors demandé à ma préposée de prendre la photo de mon fils et lui mettre dans la face et j'ai alors dit au médecin : « Je dois dire à mon fils d'un an et demi que sa mère va crever car à l'âge que j'ai et avec la maladie dont je souffre, ça ne vaut plus la peine ? » Elle a répondu : « Ben c'est comme ça ! »

Je m'arrête ici car je ne veux pas écrire un roman... je suis bien partie ! Je vous assure que je vais me battre pour vivre car la vie est si belle. Je suis choyée d'avoir mon ange Martine, mon fils qui vient d'avoir 3 ans et vous tous, mes amis(es) !

Sylvie Séguin

(Photos courtoisie)



Mouvement Citoyen Handicap-Québec : Une mission claire

- Dénoncer et corriger les injustices vécues par les personnes handicapées et leurs familles via des actions concrètes en regroupant le plus de gens concernés par ces situations inacceptables ;
- Informer les personnes handicapées et leurs familles sur leurs droits (accessibilité aux programmes et aux services, etc.) et effectuer des recherches si nécessaire afin de répondre à leurs interrogations ;
- Représenter individuellement et collectivement les personnes handicapées et leurs familles auprès des instances gouvernementales et communautaires.

Pour en savoir plus sur le Mouvement Citoyen Handicap-Québec et pour connaître ses revendications, visitez-nous au www.handicap-quebec.org.

Pour tout commentaire, questionnement, suggestion, demande de soutien, etc., n'hésitez pas à nous contacter !

☎ (450) 349-4008
✉ mchq@handicap-quebec.org
Facebook : Handicap-Québec
Twitter : @HandicapQuebec



Merci à l'équipe !

Richard Guilmette
Marie-Noëlle Simard
Véronique Pagé
Daniel Gagné
Maurice Richard
Éric Rousse
Karine Savard-Arsenault
Tina Gauthier
Axelle McNicoll
Alain Gaudet
Véronique Trudeau
Caroline Simard
Nancy Fafard
Chantal Nadeau
Jonathan Poulin
Josée Globensky
Sylvie Séguin

