

Mouvement Citoyen

HANDICAP-QUÉBEC

Le magazine

www.handicap-quebec.org

Volume 1, numéro 1

**Le Mouvement Citoyen
Handicap-Québec débarque enfin !**

**Un « infirme » refusé dans un restaurant en
Russie pour ne pas dégoûter les autres clients**

CHSLD : résumé d'une expérience

Le CSSS Pierre-Boucher poursuivi en justice

**Triangle noir : symbole de
l'injustice**

LE MCHQ DÉBARQUE !

Le mouvement

Il est temps que ça change. Nous devons prendre notre destinée en main. C'est pourquoi j'ai décidé de créer le Mouvement Citoyen Handicap-Québec. Un mouvement non enregistré qui n'aura pas à se soucier de l'argent, de l'administration et qui pourra se concentrer uniquement sur sa raison d'être : la promotion et la défense des droits et intérêts des personnes handicapées. J'ai l'intention que ce mouvement devienne la réelle référence des personnes handicapées au Québec.

Devenez membre dès aujourd'hui. Cela ne coûte rien et n'oubliez pas, l'union fait la force !

Visitez-nous au www.handicap-quebec.org



Mot du rédacteur en chef

C'est avec beaucoup d'enthousiasme et d'espoir que je fonde non seulement le Mouvement Citoyen Handicap-Québec, mais également que je lance son web magazine mensuel. J'aimerais dans un premier temps remercier tous les journalistes bénévoles qui donnent de leur temps pour vous faire connaître la réalité des personnes handicapées, leur réalité. Qu'ils soient une personne handicapée ou un proche d'une personne handicapée, les journalistes tenteront de vous faire entrer dans leur univers qui est tantôt drôle, tantôt triste, tantôt choquant.

Lorsque j'ai approché les journalistes, je n'ai pas eu à les prier pour qu'ils acceptent car, tout comme moi, ils sont convaincus du bien fondé de ce web magazine et du mouvement. Je leur ai laissé carte blanche. Ils n'ont pas à se justifier auprès de moi au sujet de leurs articles. Ils peuvent être doux, ils peuvent être crus. L'important, c'est que la vérité soit dite.

Nous sommes toujours ouverts aux commentaires et aux suggestions. Nous savons que nous ne ferons plaisir à tous mais pour que la vérité soit dite, nous ne pourrons toujours mâcher nos mots.

Richard Guilmette

(Photo Virginie Gosselin)



Le triangle noir : un symbole de liberté

Au cours des derniers mois, le Québec a vu déferler sur l'ensemble de son territoire une immense vague... de carrés rouges. Emblème par excellence des opposants à la hausse des frais de scolarité, le carré rouge est devenu identifiable par tous.

Et il y a aussi eu les carrés verts, et les carrés blancs... Au cœur du conflit entourant l'augmentation des frais de scolarité, la couleur est devenue l'expression des opinions et des revendications. Après le rouge, le vert et le blanc du conflit étudiant, que diriez-vous maintenant d'adopter le noir afin de dénoncer les injustices vécues par les personnes handicapées ? Pas seulement le noir en fait, le triangle noir.

Pourquoi le triangle noir ?

Idée lancée par Richard Guilmette, activiste connu de plusieurs et fondateur du Mouvement Citoyen Handicap-Québec, à la fin du mois de mars dernier, le triangle noir n'est pas un symbole choisi au hasard. En Grande-Bretagne, les supporters de l'égalité en ont déjà fait leur symbole à travers une vaste campagne de promotion des droits et intérêts des personnes handicapées en réponse à de nombreuses coupures dans les programmes et à l'image négative des personnes handicapées véhiculée par les médias et par les autorités gouvernementales. Baptisé là-bas « Black Triangle Campaign » (Campagne du Triangle Noir), de nombreuses manifestations ont été organisées et les partisans du triangle noir ont défrayé la manchette dans les médias.

Il est temps d'agir

Au Québec, sur la place publique et dans les médias, les personnes handicapées sont celles dont on entend que rarement parler. Fréquemment dans les médias, on aborde la situation des femmes, on nous parle de santé mentale, de victimes d'abus en tout genre, de violence, d'abandon, des enfants, des aînés, du cancer et bien plus encore... Certes, toutes des causes et des situations qui ont besoin d'être connues, d'être appuyées, d'être améliorées... Mais quand dénonce-t-on les injustices vécues par les personnes handicapées ? (suite page suivante)



Le triangle noir... la suite

Q

uelle place occupe notre cause sur la place publique, dans les médias, dans l'esprit des citoyens ou encore au parlement ? À peu près aucune. Les personnes handicapées et leurs familles sont les grands oubliés car nous sommes trop peu à parler et à dénoncer.

Nous devons nous regrouper, s'organiser, se rassembler autour d'un symbole, se faire connaître, déranger ! Certes, il est plus difficile pour les personnes handicapées de descendre dans la rue, et encore plus de le faire plusieurs fois par semaine, et encore plus des semaines durant. Le triangle noir doit devenir notre étendard, notre signe distinctif, celui par lequel la population et les élus nous reconnaîtrons et se diront : « Ha, lui (ou elle) milite pour que les personnes handicapées soient libres ! ». Le triangle noir doit devenir aussi connu et reconnu que l'est le carré rouge en ce moment, et il devra le rester tant et aussi longtemps que l'équité ne sera pas établie.

À tous ceux qui sont conscients des injustices et des problématiques vécues par les personnes handicapées ; à tous ceux qui disent « oui » au fait d'avoir le choix de vivre librement chez-soi avec les ressources nécessaires ; à tous ceux qui disent non à la pauvreté et oui à l'équité ; à tous ceux qui sont pour la liberté : portez le triangle noir ! Portez-le à chacune de vos sorties, portez-le sur les médias sociaux, propagez le message.

L'union fait la force et c'est ensemble que nous ferons bouger les choses. Il est plus que temps d'agir et que les choses changent... enfin !

Karine Savard-Arsenault



La guerre froide n'est pas terminée !

Russie - Un infirme accusé de couper l'appétit (Source AFP)

Un Russe en fauteuil roulant a été interdit d'entrer dans un restaurant d'Ekaterinbourg, dans l'Oural, car sa présence aurait «coupé l'appétit» des autres clients, a rapporté le 11 mai dernier le journal populaire Komsomolskaïa Pravda.

Alexandre Mokine avait réservé une table fin avril dans un restaurant d'Ekaterinbourg pour célébrer ses 27 ans avec des amis, selon le quotidien.

À son arrivée, la responsable du restaurant lui a interdit de s'installer: «"Comment pouvez-vous vous imaginer dans notre établissement dans un tel accoutrement ? Vous allez troubler nos clients, leur couper l'appétit", m'a-t-elle dit», raconte le jeune homme.

M. Mokine, qui s'était déjà vu interdire d'entrer dans un autre restaurant d'Ekaterinbourg l'année dernière, a annoncé qu'il allait porter plainte contre l'établissement. La direction du restaurant a pour sa part indiqué que l'employée en question avait été limogée, selon le journal.



Caroline Aubry
Photo courtoisie

Le CSSS Pierre-Boucher poursuivi en justice : Le courage de la famille Aubry



Dernièrement, les médias ont fait état de la situation de Caroline Aubry, atteinte de paralysie cérébrale, menacée d'hébergement avec des personnes âgées depuis que son CSSS, en l'occurrence le CSSS Pierre-Boucher, a diminué de façon drastique ses services de soutien à domicile. En raison de ces coupures, la famille a décidé de poursuivre en justice le CSSS.

En quête de sensationnalisme, un grand réseau télévisé y est allé de chiffres et de propos choquants, dérangeants. Richard Guilmette, fondateur du Mouvement Citoyen Handicap-Québec et rédacteur en chef

du magazine, s'est entretenu avec Me Jean-Pierre Ménard, avocat de la famille de cette jeune femme.

Caroline ne fait parti d'aucun programme de soutien à domicile (SAD) connu. Par le passé, une tentative d'hébergement en ressource intermédiaire a été effectuée mais les responsables se sont rapidement aperçus qu'ils ne pouvaient aider convenablement la jeune femme. En 2002, en l'attente d'une ressource d'hébergement adéquate, le CSSS Pierre-Boucher a fait une offre à la famille Aubry, en collaboration avec le Centre montérégien de réadaptation (CMR).

David contre Goliath : nous suivrons cette affaire pour vous.

Début des procédures en justice : 5 juin.

L'offre était simple : retourner Caroline à la maison accompagnée d'un programme spécial. 100 heures soins par semaine, offerts par des agences privées, engagées et supervisées par le CMR (à un tarif beaucoup plus élevé que les programmes existants au SAD).

Le CSSS Pierre-Boucher révisé sa position au début 2012 et fait comprendre à la famille Aubry que leur fille coûte trop cher et que les 100 heures soins sont surestimées. On décide de couper les services à 60 heures soins. Près de 9 ans plus tard, Caroline, toujours lourdement atteinte, aurait soudainement moins besoin d'aide. N'y avait-il pas une entente ? Le CSSS Pierre-Boucher croit qu'il a le droit de mettre fin à cette entente.

La famille Aubry, elle, croit qu'une entente doit être respectée. La famille décide de poursuivre en justice le CSSS Pierre-Boucher en espérant que le juge sera clair en déclarant qu'une entente doit être respectée. C'est le 5 juin prochain au Palais de justice de Longueuil que débutera ce combat entre David et Goliath.

La position de Richard est claire : les ressources intermédiaires, les CHSLD et toute cette merde doivent être considérés en dernier recours. Le programme de soutien à domicile allocation directe / chèque emploi-service est LA solution. Donnons-lui la valeur qu'il mérite. Le même salaire qu'en CHSLD et une estimation des heures soins logique.

Karine Savard-Arsenault



Tendre la main,
c'est possible !



Tendre la main... a toutefois un prix !

Des gestes simples tel ouvrir une porte, se prendre quelque chose à boire ou même donner une récompense à son chien deviennent difficile voire même impossible pour une personne à mobilité réduite mais voici que le bras JACO... nous tend la main !

Fondée en 2006 par Charles Deguire et Louis-Joseph Caron L'Écuyer, Kinova est à l'origine de cette merveilleuse création. L'inspiration derrière la création du bras robotisé vient de l'oncle de Charles Deguire, Jacques Forest, qui était atteint de dystrophie musculaire et qui avait créé son propre bras automatisé, d'où vient son nom « JACO ». Suite au décès de son oncle, l'idée est poussée plus loin. JACO, qui peut s'intégrer à un fauteuil roulant motorisé, à un lit, à un poste de travail ou même une table, a finalement été mis en marché en 2009.

En plus d'être silencieux, le bras JACO serait d'utilisation instinctive et rapide. En effet, verser un verre d'eau dès la première utilisation serait tout à fait possible. Véritable révolution au niveau du nombre de mouvements possibles, JACO possède une grande précision aussi bien au niveau des mouvements que de la force pour prendre un objet. Il est par exemple possible de prendre un œuf sans le casser ! Il ne pèse que 5 kilos et il peut lever jusqu'à 1,5 kilos. JACO peut mémoriser des positions de départ et de fin comme par exemple pour manger. Il peut même être contrôlé à partir de votre contrôle de fauteuil roulant !

Petit bémol. Ce miracle à 3 doigts peut être à vous pour 49 900 \$ et son coût n'est pas défrayé par le gouvernement du Québec. Le Québec considère ses personnes handicapées comme des boulets qu'il doit traîner. Il est également important de souligner que dans plusieurs pays d'Europe, JACO est payé en totalité.

Continuez de revendiquer vos droits à la liberté. À tous les génies de la terre, continuez de produire des miracles qui peuvent changer une vie.

Tina Gauthier



Séjour dans un CHSLD 5 étoiles

J' ai la paralysie cérébrale ou la déficience motrice cérébrale ou bien l'infirmité motrice cérébrale. L'appellation de mon handicap change selon les personnes, selon le lieu ou encore selon l'époque.

J'ai un baccalauréat en psychologie et deux certificats : un en criminologie, l'autre en santé mentale. Je pousse mes limites à l'extrême. Je suis une parachutiste qui n'aime pas la routine ! À chaque fois que la vie me propose une nouvelle aventure, je n'hésite jamais à embarquer ! Pour un an et demi, je vis au Vietnam avec mon père et mon neveu. Quelle belle aventure ! J'adore la vie ! Par contre, je ne suis pas gênée pour crier que je déteste être handicapée. J'ai mon côté noir comme tout le monde. On m'a demandé d'écrire et, au fil de mes articles, je vais essayer de parler aussi bien de sujets légers que de sujets plus délicats. Je vais probablement avoir des opinions qui vont faire sursauter certaines personnes. Mais si nous regardions les personnes handicapées sous un autre angle ?

Pour mon premier article, je vais vous raconter mon récent séjour en CHSLD et surtout, vous parler des préposés qui y travaillent. J'ai été obligée d'aller dans un CHSLD privé pour un séjour de deux mois, pour une raison que j'aborderai dans un prochain article. Je vous le dis : j'avais beaucoup de préjugés très négatifs au sujet des CHSLD privés. J'avais peur d'être maltraitée par les préposés car j'avais vu de nombreux reportages qui montraient des familles qui cachaient une minicaméra pour espionner le travail du personnel. Les caméras enregistraient des comportements répréhensibles des employés. J'étais donc très inquiète pour ma sécurité.

J'étais avec des personnes âgées lourdement atteintes tant physiquement que cognitivement. Je suis considérée lourdement handicapée physiquement donc je demande beaucoup d'heures de soins (est-ce que je demande beaucoup d'heures soins ? Je vais me poser cette question dans un prochain article). Bref, je me suis retrouvée avec des personnes âgées qui pouvaient crier durant des heures, qui pouvaient délirer, qui pouvaient être violentes ou qui pouvaient porter des attouchements, même sexuels, aux préposées. Bizarrement, je n'avais jamais vu cette réalité dans les médias... mais pourquoi ?



Photo courtoisie
À l'arrière, Marie-Noëlle Simard

Et pourquoi je me suis retrouvée avec cette clientèle? Ayant fait des études supérieures en psychologie, je ne pensais jamais vivre avec de potentiels clients. J'ai détesté ma colocation avec des personnes âgées avec des troubles cognitifs sévères. Au début, j'étais empathique mais rapidement, je suis devenue très radicale. Je demandais souvent au personnel : « Est-ce que vous pouvez leur donner un calmant ou bien m'en donner un ? » J'étais très dure en paroles quand une personne âgée était perturbée. Ça m'agressait au plus haut point ! Et, pourtant, j'ai des notions en psychologie et en neurologie. Logiquement, j'aurais dû comprendre ces comportements et être empathique.

Je me suis donc interrogée sur les comportements des préposés des reportages. Et si ces reportages ne montraient pas tout le contexte qui amène le personnel de certains CHSLD à poser ces gestes répréhensibles aux yeux du citoyen "normal" ? Je vais tout de suite dire qu'il y a certains préposés qui m'ont fait sursauter par leurs paroles. Moi, entendre dire qu'ils mélangent le potage et le plat principal parce que ça va plus vite, je n'aime pas cela. Mais, quand un préposé prend le temps de m'expliquer qu'il le fait parce que cette personne a des problèmes de déglutition, même si je n'en mangerais jamais, je trouve cela normal. Dans "mon" CHSLD, je suis obligée de dire qu'il y avait seulement un(e) préposé(e) qui avait une vision de son travail qui me dérangeait un peu.



Séjour dans un CHSLD 5 étoiles...

la suite

Son but dans la soirée était de nous faire manger le plus vite possible et de nous coucher le plus tôt possible pour aller fumer. Je n'ai jamais vu un(e) préposé(e) porter un geste répréhensible... malheureusement pour certains médias.

J'ai seulement vu des résidents être violents avec des préposés. Une fois, (c'était triste) une madame faisait un genre de délire. Elle frappait les préposés car elle pensait que ceux-ci étaient des policiers. Ils ont dû la laisser seule parce qu'elle était trop violente. Au bout d'un certain temps, je suis sortie de ma chambre et j'ai trouvé des êtres humains dépassés par les événements. Une autre fois, je suis rapidement sortie de ma chambre car j'avais entendu crier un résident. L'infirmière était seule avec lui. J'ai eu très peur pour l'infirmière parce qu'il pouvait être très violent. Je suis restée éloignée de la scène en me demandant quoi faire s'il commençait à la frapper. Après, je suis allée voir l'infirmière et elle m'a avoué qu'elle avait eu très peur. De plus, elle se sentait coupable d'avoir crié. J'ai simplement répondu qu'elle avait réagi comme toute personne en danger.

Ceci dit, il y en avait un(e) qui venait me donner une bière avant de commencer son travail et qui essayait de me remonter le moral. Un(e) qui prenait ses pauses avec moi et qui prenait un peu le rôle parental, un(e) qui me parlait de sa vie qui ressemblait étrangement à ce que je vivais, un(e) qui me donnait ma coupe de vin durant son heure de souper, deux qui rentraient dans ma chambre, le matin, avec leurs grands sourires et elles savaient quand j'allais bien ou pas, seulement par mon expression. Une qui vivait une situation conjugale, un mari handicapé, similaire à son travail, mais elle aimait quand même son emploi jusqu'à ne jamais manquer un jour de travail. Deux qui m'écrivaient sur Facebook pour me soutenir hors de leurs heures de travail. Tous ces êtres humains m'ont laissé quelque chose. Je suis sortie du CHSLD grandie. Sans leur soutien et sans leur compréhension, je ne serais pas la même aujourd'hui.

Leur travail est très difficile parce qu'ils doivent composer avec les résidents, avec les familles des résidents et avec les autres intervenants du CHSLD. De plus, ils n'ont pas le droit de lire les dossiers donc ils ne savent jamais si le résident a une maladie contagieuse.



Le métier de préposé est très difficile et n'est pas reconnu. La société ne semble pas réaliser que sans ces personnes qui s'occupent de nos personnes âgées ou de nos personnes handicapées quand la famille ne peut plus les prendre en charge, nous serions dans une situation impossible.

Je vous en prie, quand vous entendez des mauvais commentaires sur le personnel des CHSLD privés dans les médias, pensez que pour un préposé qui a des comportements répréhensibles, il y en a 15 autres qui nous aiment beaucoup !

Marie-Noëlle Simard

(Photo © Can Stock Photo Inc. / araraadt)



Confidences de maman...

Je me demandais bien ce que j'allais écrire pour la première parution... Je me suis dit qu'il serait intéressant de me présenter et de vous partager un peu ma réalité de femme bien de son temps, vivant avec la réalité du quotidien en ayant une limitation physique, un travail à temps plein tout en étant maman d'un petit bonhomme de treize mois !!!

Je suis éducatrice spécialisée et je partage mon temps entre deux emplois à trente-neuf heures par semaine. Je vais avoir bien des occasions de vous parler de cet aspect de ma vie mais, si vous le voulez bien, je vais commencer avec mon rôle de mère. Le jour où mon conjoint et moi avons pris la décision d'avoir un enfant, j'étais consciente que tout ça impliquait de pouvoir s'adapter à une nouvelle réalité qui est différente pour moi étant donné que je me déplace à l'aide de béquilles canadiennes. Toute cette aventure commençait bien avant la naissance. J'ai eu la chance de recevoir des services vraiment adaptés à mes besoins grâce aux ergothérapeutes du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et du programme parents plus. Grâce aux équipements adaptés qui sont prêtés par le centre, je peux être totalement autonome avec mon bébé même si mon conjoint n'est pas à la maison. Pour l'instant, j'aimerais vous partager la naissance de mon fils car les jours qui ont suivi ont été une expérience bien différente pour moi dû à ma limitation et je pense que le fait d'en parler pourra peut-être aider les autres futures mamans à ne pas vivre la même chose que moi.

Tout au long de ma grossesse je me suis sentie respectée, écoutée et appuyée dans mes choix. Ayant de la difficulté à me déplacer, j'ai pu recevoir la visite régulière des infirmières pour le suivi de grossesse à risque. Je félicite d'ailleurs l'Hôpital Sainte-Justine de maintenir ces services et de permettre à des gens qui doivent relever des défis particuliers de pouvoir tout de même connaître la maternité en toute sécurité. Étant donné que ma grossesse pouvait représenter un risque, j'ai pu consulter divers professionnels afin de prévoir comment pouvait se dérouler l'accouchement et ceci fût très rassurant pour moi. Malheureusement, mon accouchement ne s'est pas déroulé comme prévu et j'ai dû avoir une césarienne d'urgence sous anesthésie générale car le cœur du bébé n'allait pas bien.



Mon séjour pour récupérer de tout ce que je venais de vivre a été une expérience extrêmement difficile pour toutes sortes de raisons. Il faut comprendre que la récupération était plus difficile pour moi car c'était totalement impossible de marcher et de m'occuper de mon bébé seule. J'avais donc besoin d'assistance lorsque j'étais seule dans ma chambre. J'ai été grandement déçue de la manière dont tout ça s'est déroulé avec les infirmières. J'attendais pour tout, que ce soit pour aller à la salle de bain ou pour qu'on m'aide à prendre mon bébé. Je vous demande seulement de prendre un instant pour réfléchir à l'état dans lequel je me trouvais à regarder mon bébé pleurer sans ne rien pouvoir faire. Ce scénario s'est répété tout au long de mon hospitalisation qui a duré quatre jours

et j'ai pleuré chaque jour. J'ai pu constater l'ampleur du travail des infirmières, mais cette réalité a mis un nuage sur ce que je devais vivre positivement. Mon conjoint était présent durant la journée pour m'aider mais quittait pour aller dormir à la maison afin d'être prêt à s'occuper de moi et du bébé lors de mon retour. J'ai pu constater que les infirmières sentaient que c'était plus de travail de s'occuper de mon bébé durant la nuit. La raison pour laquelle ce fût plus difficile pour moi est parce que généralement, le bébé reste dans la chambre près de la mère et c'est elle qui doit s'occuper de son bébé ! Dans mon cas, j'avais eu une anesthésie générale et une plaie avec une interdiction de forcer des abdominaux donc impossible pour moi de me déplacer pour quoi que ce soit.



Confidences de maman... la suite

En plus, j'avais les effets de la morphine ! Les infirmières ne ce sont donc pas adaptées à ma réalité ! Pas plus de services pour moi que pour une autre maman... Le bébé était dans son petit lit près du mien, mais à une hauteur inaccessible à moins de me lever debout, ce qui veut dire qu'à chaque fois que

mon bébé pleurait, je ne pouvais le prendre et devais sonner pour avoir des services. Sans parler de la salle de bain et la douche qui n'étaient pas adaptées. J'ai pu prendre une douche seulement grâce à l'aide de mon conjoint. Ajoutons à tout ça le ton sarcastique des infirmières lorsque mon conjoint quittait pour aller dormir à la maison. Étant donné que ma chambre était en face du poste, je les entendais faire des commentaires en disant que le papa avait bien d'autres choses à faire que de s'occuper de William et de moi. Je peux vous dire que je ne me suis jamais sentie autant handicapée, vulnérable et limitée. Moi qui généralement n'a pas la langue dans sa poche, je n'arrivais pas à me défendre. Mon corps venait de subir un énorme choc sans compter les hormones qui font que les émotions sont tellement amplifiées. Je ressens encore toutes ces émotions mélangées de tristesse et de colère quand je raconte tout ça. Comment un hôpital comme Sainte-Justine peut être si peu sensibilisé aux différences..? Sûrement à cause de la surcharge de travail, mais il faut regarder plus loin... Pourquoi celles qui sont différentes doivent vivre ce qui est supposé être la plus belle expérience de leur vie aussi difficilement ? Je n'ai pas les réponses, mais je pense qu'il faut le savoir !!! En fait, j'aurais bien aimé être plus au courant de la réalité.

Je souhaite que personne ne vive la même chose que moi. Je suis actuellement bien heureuse avec mon enfant et je remercie la vie qu'il soit là et que tout ce soit bien terminé. Je souhaite pour les autres qui ont aussi à relever de grands défis de pouvoir apprendre tranquillement à devenir mère sans se sentir aussi limitée et impuissante.

Véronique Pagé

Indépendant et toujours vivant !

Jimmy Denis, atteint d'une maladie grave et incurable (amyotrophie spinale de type II), a décidé que sa vie n'appartiendrait jamais à personne : "Personne ne me dira quoi faire et quand le faire". Malgré son handicap sévère, Jimmy habite seul dans son appartement. Il peut compter sur Tina Gauthier qui est beaucoup plus que sa préposée : elle n'est rien de moins que son physique. Payée par le programme allocation directe / chèque emploi-service, Tina reçoit 11\$ l'heure, 44,5 heures / semaine. Comprenons bien que Jimmy a des besoins 24h / 24 et c'est bénévolement que Tina lui offre les heures manquantes : "Je sais que je suis vraiment chanceux d'être à la maison car le gouvernement se calisse de moi".

"Le gouvernement se calisse bien des personnes handicapées. Pour que je puisse vivre, il m'a mis sur le BS et je reçois un beau chèque d'un peu moins de 900\$ par mois. Je vais probablement mourir étouffé dans mes sécrétions et je n'aurai pas pu profiter de la vie. Est-ce normal ?". Ensuite, il y a le programme d'aide à domicile : "Je trouve dégeulasse que ma préposée soit aussi mal payée. Est-ce que c'est pour faire plaisir aux syndicats des CHSLD ? Un moment donné, je vais me retrouver là. Si jamais je dois aller dans ces poubelles du gouvernement, soyez certains que je vais mourir très rapidement et si je ne tombe pas malade, je vais m'organiser pour crever".



Jimmy Denis - Photo Tina Gauthier

C'est avec plaisir que je me suis entretenu avec mon frère Jimmy. Dans ses propos, il est clair qu'il aimerait avoir beaucoup plus de liberté car en ce moment, il n'est pas que confiné dans son corps, il est également confiné dans ses rêves. Il ne rêve pas d'une maison de 3 millions, il rêve simplement de pouvoir avoir des rêves. Les rêves ne sont-ils pas là pour être réalisés ?
Richard Guilmette



Vivre libre ou mourir

Depuis quelques temps je pense au futur et j'ai peur. Peur de devoir finir ma vie dans un CHSLD. Plutôt mourir que de me retrouver dans une de ces prisons où l'on a droit qu'à un seul bain par semaine. Manger tous les jours aux mêmes heures de la nourriture qui n'est pas si bonne, ça ne m'intéresse aucunement.

M'interdire de fumer des cigarettes ou bien de boire du whisky car je suis incapable de le faire seul, il n'en est pas question. Pas le droit de musique à tue-tête, je deviens fou. Si l'envie me prend de manger une toast au beurre d'arachides à deux heures du matin et bien je ne pourrai même pas. De toute façon, ils m'auront déjà mis au lit depuis quelques heures. Qu'on me laisse donc les seuls petits plaisirs de la vie qu'il me reste.

Le maudit gros problème dans les CHSLD c'est le manque de personnel. Sans ce manque, j'aurai peut-être un peu plus de liberté le jour venu. Par le passé, les résidents devaient avoir besoin de trente minutes de soins par jour pour avoir une place en CHSLD. Maintenant, c'est rendu à trois heures par jour (excepté pour les CHSLD privés non conventionnés) sauf que le personnel n'a pas augmenté. Il me semble que la logique serait d'engager plus de gens s'il y a plus de travail à faire. Surtout qu'ici il s'agit d'êtres humains et non de voitures ou de cannes de conserve.

Cela m'amène à un autre problème : le manque de professionnalisme. C'est bien beau engager des gens mais il faut que ces gens soient bien formés et bien supervisés. Il y en a qui vont appliquer en tant que préposés aux bénéficiaires en se disant que c'est de l'argent facile à faire mais qui n'ont aucune compassion face à un humain. Un de mes amis travaille dans un CHSLD depuis quelques années. Il est choqué de voir comment certains préposés et même des infirmières se comportent envers les résidents. Un peu de dignité s'il vous plaît ! Aimeriez-vous ça qu'on vous traite ainsi ? Je suis sûr que certains d'entre eux prennent mieux soin de leurs chiens que de leurs résidents au centre.

Le gouvernement se doit d'investir plus d'argent pour les CHSLD et aussi pour le chèque emploi-service. Plus de fonds pourrait me permettre d'habiter dans un appartement jusqu'à la fin de mes jours. Présentement, ce n'est pas possible car j'aurais droit à quarante-quatre heures maximum par semaine avec le chèque emploi-service quand j'ai besoin d'assistance vingt-quatre heures ou presque par jour.



Donc mon cher gouvernement, grouille-toi le derrière ! Au lieu de nous voler, aide-nous ! En terminant, vous allez peut-être me trouver extrême mais si ça ne change pas et bien ma décision est prise. Jamais je n'irai dans un CHSLD. Si la seule solution est le suicide et bien je le ferai. Tant qu'à vivre malheureux, crotté et prisonnier eh bien je préfère mourir heureux, propre et "libre".

Éric Rousse

(Photos courtoisie)



Pourquoi vouloir mourir quand on a 16 ans ?

Tout le monde vous dira : « Mais tu as la vie devant toi, alors pourquoi vouloir mourir ? »
Moi je leur répondrais qu'à l'époque, une minute, une heure, une journée de plus dans cette vie là, je ne pouvais plus le supporter.

Comment exprimer, à cette époque, avec des mots ce que je vivais au fond de moi ? Comment dire aux autres ma souffrance intérieure ? Même rendue, maintenant dans la quarantaine, je ne sais toujours pas comment exprimer l'état de souffrance et d'insécurité dans lequel j'étais dans mon adolescence.

Si je regarde en arrière, je sais qu'avoir été élevée en campagne en étant la seule personne handicapée dans le coin ne m'a pas aidée, de bien des façons. Comme je ne voyais, à l'école et autour de moi, que des «bipèdes», j'avais le sentiment d'être la seule handicapée sur cette planète. Avec cette réalité, je ne pouvais pas dire à des gens comment je me sentais face à cette injustice qui est d'être née handicapée.

Tout cela a commencé par la prise de conscience de mon handicap. Petite fille, j'étais joyeuse, riieuse, drôle et espiègle. Comme je suis née handicapée, j'ai appris seule à faire tout ce que je voulais faire. On appelle cela développer son système «D», pour débrouillardise. Quand on est petite fille, on ne se rend pas compte que notre système «D» est en fonction presque 24 heures sur 24. On le vit, un point c'est tout ! Je me rappelle bien qu'il y a eu des problèmes pour me faire intégrer à l'école du village. Mais, ce n'était ni de mon côté, ni de celui de ma famille. Non, le problème est venu de la direction et des enseignants de cette école. Je devais subir, pour la première fois, la confrontation de moi face aux autres. Mais, à 6 ans, on ne comprend pas très bien tout cela. Après des examens de quotient intellectuel et des évaluations de mon état, l'école n'a pas eu le choix de m'accepter. Mais il s'est avéré que, à cause des anesthésies générales que je subissais chaque été pour diverses opérations, je perdais la mémoire de tout ce que j'apprenais en classe. Je suis donc devenue allergique à l'école. Mes notes n'étaient pas très bonnes non plus. Pour moi, à l'époque, le plus important était de jouer avec mes amis.

Malgré tout cela, j'ai grandi et je suis arrivée à l'âge où j'ai remarqué un drôle de regard chez les autres face à moi. Je devais avoir environ 11 ans.



C'est là que j'ai vu, dans les yeux des autres, de la pitié, de la compassion, de la révolte. Je ne comprenais pas tout cela, car pour moi, j'étais la même fille. Alors, pourquoi ce changement ? C'est petit à petit que j'ai fini par comprendre que tout cela venait du fait que c'était moi l'handicapée et non pas eux.

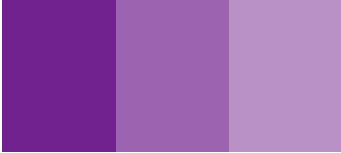
Dans ma tête d'enfant je n'étais pas différente. C'était les «bipèdes» qui étaient différents. Cela a été un choc de voir que l'extraterrestre, le monstre, c'était moi. C'est là que les questions ont commencé à se faire dans ma tête. Mais une question revenait plus souvent que les autres : Pourquoi ???

Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal pour avoir un handicap ? Pourquoi, pourquoi ? Le problème est que personne n'a jamais eu de vraie réponse à cette injustice. Tout le monde te donne son avis. « C'est une épreuve de Dieu » m'a dit le curé, « C'est ta mère qui n'a pas fait attention durant sa grossesse », « C'est toi qui a été méchante, dans une autre vie », etc. Vous savez, l'étape de l'adolescence est plutôt dure pour bien du monde. Mais pour une fille qui, en plus, a à gérer son handicap, cela est deux fois plus dur. Je suis donc devenue une adolescente rebelle, toujours en colère, toujours le visage fermé.

"Cela a été un choc de voir que l'extraterrestre, le monstre, c'était moi."

Je ne souriais plus quand je rencontrais qui que ce soit, je criais quand je parlais; quand on disait blanc je disais noir, juste pour faire « chier » mon entourage. J'étais en « criss » contre la terre entière. Pendant les vacances scolaires, je ne sortais presque plus de ma chambre le jour, juste pour manger. Mais, le soir venu, je sortais et ne rentrais que vers minuit, même si mon couvre-feu était 21h ou 22h. Ma mère me disait : « Reste dans le coin » et moi, j'allais plus loin que le périmètre établi par ma mère. Je lui en ai tellement voulu à l'époque de m'avoir mise au monde. Je vous le dis, j'étais très méchante et révoltée. Mais le problème est que, malgré cette colère que j'exprimais, ma souffrance intérieure ne faisait que grandir.

Je voyais mes amies avoir des projets pour le futur comme aller à l'université, se marier, travailler, avoir des enfants. Mais, moi, je ne savais pas si j'arriverais à quoi que ce soit à cause de mon handicap. Pourquoi je pensais comme cela ? Parce que je n'avais jamais vu mes semblables. Je n'avais jamais été en contact avec d'autres personnes handicapées. Je n'avais donc aucune référence, aucun exemple auquel m'accrocher. Et je sommais, de plus en plus, dans le désespoir. Jusqu'au jour du mois d'août de mes 16 ans. Là, je n'en pouvais plus, vraiment plus ! Je marchais dans mon village, de place en place, seule, et je ruminais toujours les mêmes questions sans trouver de réponse. Je regardais le futur avec rien, que le vide.



Pourquoi vouloir mourir quand on a 16 ans... la suite

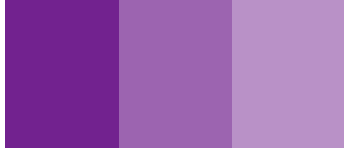
Mes pas m'ont finalement amenée à l'endroit où j'aimais le plus être : une chute d'eau qu'un pont traversait. Je suis restée là durant des heures à me demander pourquoi je vivais, pourquoi continuer à vivre si la vie n'est faite que de rien ? Je me suis installée sur une roche.

Il me restait un pas à faire et toute ma souffrance serait finie à jamais. Mais un flash m'est venu à l'esprit : « Si je pars, qui va prendre soin de mon chien ? » Mon chien, l'être le plus proche de moi en ces temps si tourmentés. Mon chien qui compte sur moi pour le nourrir, le promener, le soigner, le protéger. C'est là que j'ai compris que, même si ma vie n'avait pas de futur, tant que mon chien serait là, je devais rester en vie pour lui.

Ce que je ne savais pas c'est que durant toute cette journée où j'ai erré dans le village, on me cherchait. Ma famille me cherchait, mes amis me cherchaient et des gens du village me cherchaient car un de mes amis proche trouvait bizarre que je ne sois pas au rendez-vous que lui et mon chum de l'époque on s'était fixé. Mon ami savait que j'avais des idées noires et que je trouvais la vie dure à vivre. Ce jour-là, il a eu une sonnette d'alarme qui a retenti en lui et il a couru chez-moi dire à ma famille qu'il avait peur que je fasse un geste irrévocable.

Finalement c'est vers 18 h, lorsque je suis revenue chez-moi pour donner à manger à mon chien, que j'ai appris tout le branle-bas de combat pour me retrouver. Ma famille a tellement eu peur que ma mère a demandé de l'aide pour moi. J'ai été suivie par une travailleuse sociale qui m'a parlé et, surtout, qui m'a fait parler. Elle et ma mère se sont décidées à m'envoyer dans un camp pour personnes handicapées pour pouvoir me confronter à tout ce que je pensais. Cela a marché dans mon cas. Le fait de voir d'autres personnes handicapées m'a fait comme un électrochoc. Quand je suis revenue de ma semaine de camp, j'étais changée. Je savais maintenant que je pouvais avoir une vie malgré mon handicap. Je savais que cela ne serait pas facile, mais je savais surtout que cela était possible et toute la différence était là.

Durant quatre ans, tous les étés, je suis retournée à mon camp pour une durée de sept jours. J'avais besoin de cela pour mon équilibre. Durant 51 semaines, j'étais toujours avec des « bipèdes » mais pendant une semaine complète, je devenais la vraie handicapée avec ses pairs. Je pouvais être moi, rire, faire des farces avec mes semblables. Lorsque je suis avec des « bipèdes » et que je fais une farce sur mon handicap, les gens sont comme mal devant moi.



Avec mes semblables, au camp, nous pouvions rire entre nous de notre handicap, cela ne mettait personne mal à l'aise. Ça faisait du bien ! Je pouvais dire aussi comment je me sentais quand j'étais avec des personnes qui ne sont pas handicapées. Je pouvais vivre sans me préoccuper du regard des non handicapés. Cela était mon équilibre dans ce monde où nous, personnes handicapées, sommes en minorité.

Aujourd'hui, quand je repense à tout cela, je me dis que, parfois, on a besoin juste d'une petite lumière pour reprendre goût à la vie. Dans mon cas, ma lumière a été mon chien, mon entourage qui m'a montré qu'il tenait à moi quand ils ont cru que j'allais mettre fin à ma vie. Bien sûr, la lumière est venue du fait que j'ai pu parler et échanger avec d'autres personnes handicapées qui avaient les mêmes peurs, les mêmes questionnements, les mêmes rêves, les mêmes espoirs.

Encore aujourd'hui, j'ai besoin de cet équilibre. Je vis en général entourée de personnes non handicapées mais j'ai dans ma vie une grande place pour les personnes handicapées. Je fais du sport avec elles, des sorties au cinéma, au restaurant et d'autres activités avec elles. Je sais que j'ai besoin de ces deux mondes pour garder une vie équilibrée. Est-ce que je suis deux personnes ? Je vous dirais que oui. Une partie de moi est «normale» avec des gens «normaux» mais une autre partie de moi, que je ne peux pas renier, est handicapée. Quand je suis avec mes semblables, je me donne le droit d'être l'handicapée que je suis.

Je ne finirai pas sans vous dire que si vous, ou des personnes avec un handicap, ont, un jour, le goût d'en finir avec la vie, il faut aller chercher de l'aide. Il en existe plus aujourd'hui qu'il y a quarante ans. Il faut que la personne qui est en détresse puisse parler et dire ce qui ne va pas. Les CLSC, les organismes du genre SOS Suicide, sont là pour nous. Mais, surtout, il faut le dire quand nous voyons la vie en noire, il faut l'exprimer, ne pas garder cela pour nous, sinon on risque de passer à côté d'une belle vie...

Axelle McNicoll

(Photo
© Can Stock Photo Inc./lucidwaters)

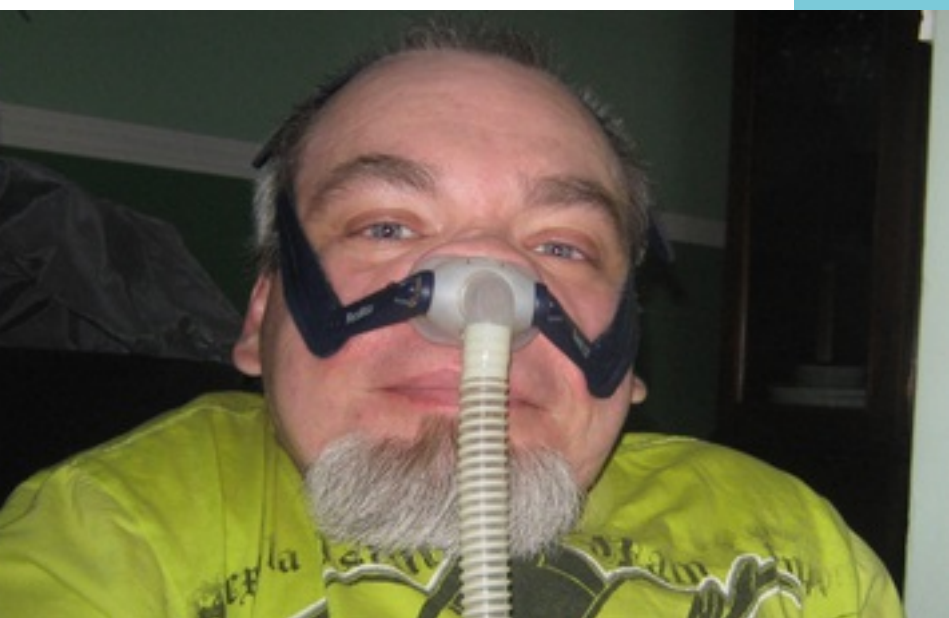
Ma vie vue d'en bas

Bonjour,

Je me nomme Daniel Gagné, je suis une personne handicapée de naissance, atteint du Syndrome de Morquio (nanisme avec mal formation des os). J'ai 47 ans, né du signe capricorne et célibataire. J'ai vu le jour à Montréal dans le quartier Rosemont à l'hôpital Bellechasse un 15 janvier 1965. Richard Guilmette m'a demandé si je voulais tenir une rubrique dans le nouveau magazine virtuel du MCHQ, j'ai accepté avec plaisir. Au cours des prochaines chroniques, je vais vous parler de mon expérience de vie et vous montrer que malgré n'importe quelle limitation, tout est possible dans la vie pour ceux qui le veulent. Je vais essayer, par ma pensée positive, de

vous emmener là où vous ne pensiez pas pouvoir aller. Un dépassement de soi est possible pour tout le monde. Vous allez découvrir qui je suis : un gars drôle, positif et sensible... mais aussi avec un ou deux défauts ! Ha! Ha! Ha!

Alors c'est un rendez-vous chaque mois pour vous faire découvrir ma petite expérience. Vous n'avez pas idée de ce que j'ai fait dans ma vie malgré mon handicap ! Juste un petit aperçu de ce que vous allez apprendre. Si je vous dis cinéma, hockey international, automobile, policier du poste 23, etc. Je viens de vous mettre une puce à l'oreille et j'espère que vous serez nombreux et nombreuses à venir me lire.



Vous pourrez, si vous le désirez, communiquer avec moi par courriel des sujets que vous aimeriez que j'aborde dans mes prochaines chroniques ou pour toute autre question.

Merci et à très bientôt !

Daniel Gagné

(Photo courtoisie)

Une chance
que j'ai une
pension à vie !



Elissa



La liberté a un prix \$ avec Patrick Fortin Entrevue vidéo



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

