

Mouvement Citoyen

# HANDICAP-QUÉBEC

[www.handicap-quebec.org](http://www.handicap-quebec.org)

Le magazine

Volume 1, numéro 4

Londres 2012 :  
Les Jeux oubliés...

Patrick Kelly :  
La rencontre des titans

La peur du futur...

Travailler c'est trop dur

## Virus respiratoires en quête de victimes

# Ensemble !!!

## MCHQ recrute

Enfin un nouveau gouvernement siégera à l'Assemblée nationale. Est-ce que ce gouvernement donnera enfin le droit de vivre et non seulement d'exister aux personnes handicapées ?

Nous n'insisterons jamais assez. Si nous voulons changer notre destinée, il est primordial de nous unir. N'hésitez pas à joindre le Mouvement Citoyen Handicap-Québec.

Le MCHQ est à la recherche de personnes motivées ayant un handicap afin de devenir responsables de région. Contactez-nous le plus rapidement possible.

Vous avez envie d'écrire dans le web magazine ? Faites-nous parvenir vos articles !

(Photo couverture - Flickr P.A\_photography)

**Visitez-nous au [www.handicap-quebec.org](http://www.handicap-quebec.org)**



## Mot du rédacteur en chef

J'aimerais féliciter tous les journalistes qui participent à ce web magazine car grâce à eux, ce sont des milliers de personnes qui comprennent mieux le monde des personnes handicapées. J'aimerais également remercier nos fidèles lecteurs qui nous suivent et qui parlent de notre web magazine.

Permettez-moi de me défouler un peu ! Est-il normal, qu'en 2012, dans une société civilisée, les personnes handicapées ne fassent pas partie de la race humaine ? Qu'on se le dise, nous sommes considérés comme des citoyens de deuxième classe. Si nous voulons changer les choses, nous ne devons pas attendre que l'état le fasse à notre place. Il est temps, organismes et gens du peuple, que nous arrêtions de compétitionner les uns contre les autres. Nous devons nous unir afin que notre destinée soit celle que nous méritons. Une personne que je ne nommerai pas, à la tête d'un organisme, m'a dit qu'elle ne voulait pas se faire voler ses idées. Mon Dieu ! C'est ce genre d'attitude qui nous a conduit là où nous sommes aujourd'hui. Dans le contexte où notre futur est mis à prix, il est primordial que nos idées se rassemblent. Dans le combat qui nous mènera vers la liberté, le "je" n'a point sa place.

Richard Guilmette

(Photo Virginie Gosselin)



# La peur du futur...

**J**e suis une femme de presque 50 ans, handicapée et assez autonome ; je vis dans un 3 1/2 subventionné. J'ai, depuis 12 ans, une aide au ménage. Je fais du sport pour conserver le plus possible ma santé physique sans consommer trop de médicaments et je fais des sorties avec des amis quand mon budget me

le permet. Je fais aussi du bénévolat au sein d'un organisme pour les personnes handicapées et comme vous pouvez le constater, j'écris dans ce web magazine avec fierté pour vous transmettre un peu de ma vie et un peu de la vie de mes pairs.

Quand je regarde en arrière, au moment où j'avais 20 ans, j'avais tellement de rêves à réaliser. Je croyais à l'époque que rien ne m'était impossible. Si la montagne ne venait pas à moi, bien c'est moi qui irais à la montagne... Comme vous voyez, je suis une combattante. Mais voilà, la vie s'est chargée de me « remettre les idées en place » comme on dit.

Oui, j'ai travaillé, mais toujours sur des programmes d'aide à l'emploi. Quand le programme finissait eh bien mon contrat n'était pas renouvelé pour cause de manque de fonds. Entre deux emplois, je me retrouvais alors sur le chômage et parfois ensuite sur l'aide sociale pour enfin me retrouver un autre programme. Et la roue recommençait. Il en fut ainsi jusqu'à ce que le gouvernement arrête de donner des programmes aux entreprises quand il s'est rendu compte que les entreprises se servaient de cela non pas pour ouvrir un poste permanent, mais pour avoir un employé qu'elles n'avaient pas besoin de payer ! Mon rêve d'avoir « une bonne job » permanente à temps plein ne s'est jamais réalisé malgré mon diplôme d'études collégiales.

Je rêvais de pouvoir m'acheter une voiture et d'être libre dans mes déplacements : pas de travail, pas de voiture ! Je rêvais d'avoir un condo à moi ou, si j'étais en couple, d'avoir ma maison. J'ai eu des conjoints, mais jamais assez longtemps pour acheter une maison. Comme je n'avais pas de travail sûr, difficile de faire un emprunt à la banque pour l'achat d'un condo. Un autre rêve qui ne s'est pas réalisé...

Je rêvais de faire des voyages. J'en ai fait 4 durant mes contrats mais quand les programmes se sont terminés et bien plus de contrat, donc plus de travail, donc plus d'argent donc... plus de voyage !



Je rêvais de me marier. Je n'ai pas trouvé l'homme qui serait prêt à passer sa vie avec une femme handicapée dans les bons moments, mais surtout dans les moins bons...

Je me retrouve, à l'aube de mes 50 ans, vivant seule dans un appartement subventionné, sur l'aide sociale, avec mon autonomie qui me quitte d'année en année en raison des changements à ma santé... En raison de ce corps à qui j'en ai trop demandé pour pouvoir atteindre mes rêves.

Si je regarde ma vie, je ne suis pas aussi libre que je rêvais de l'être à 20 ans.

Je dépends du gouvernement pour l'argent, pour mon loyer et pour mon aide au ménage... Où est la liberté que je voulais tant ??? Je l'ai perdue en chemin, petit peu à petit peu. Je sais, vous me lisez et vous vous dites : « Mais son histoire est déprimante... ! » Oui, mais si vous saviez combien de mes amis, hommes et femmes, vivent cela. Nous sommes un groupe d'amis qui se voyons régulièrement et, souvent, on parle de notre passé mais, surtout, de la peur de notre avenir... Nous sommes obligés de nous battre contre le gouvernement pour avoir droit à une aide sociale décente, pour ne pas vivre sous le seuil de la pauvreté.

**" Si je regarde ma vie, je ne suis pas aussi libre que je rêvais de l'être à 20 ans. "**

Nous sommes obligés de nous battre pour ne pas perdre nos appartements subventionnés. Nous sommes obligés de nous battre pour faire adapter ces mêmes appartements pour pouvoir y vivre le plus longtemps possible... Nous sommes obligés de nous battre pour avoir des heures d'aide au ménage ou pour prendre soins de nous avec le Chèque emploi-service. Et si on a la chance d'avoir de la famille proche ou un conjoint(e), on doit se battre pour ne pas les « brûler » car ils sont presque contraints à devenir aidants naturels. Oui, nous avons peur : peur du jour où nous ne serons plus capables de se battre. Car se battre 24/7, cela épuise le physique et le mental. Nous mettons de l'énergie à conserver nos acquis alors que nous devrions consacrer cette énergie pour garder notre santé.

Mes amis et moi ne vivons pas dans des CHSLD, mais nous savons très bien que la minute où nous ne pourrions plus nous battre, les responsables des CLSC vont nous « parquer » dans ces prisons. Cela nous habite, cette peur du futur... Je sais que je suis très chanceuse jusqu'à maintenant malgré mes pertes minimales d'autonomie de pouvoir être encore chez-moi et de n'avoir presque pas besoin d'aide extérieure à part pour mon ménage. Mais comme on se le dit, on a l'impression, mes amis et moi, que nous vivons sur du temps emprunté. Si le gouvernement reste sur ses positions de nous « parquer » dans des CHSLD à la moindre perte de nos capacités, on n'est pas sorti de l'auberge !



Pour le moment, j'espère que des gens comme Richard Guilmette réussiront à faire comprendre au gouvernement, à la population entière, que ce n'est pas en nous enfermant dans des CHSLD que l'on règle les problèmes. Nous ne sommes pas un problème : nous sommes des êtres vivants qui pensent, qui ont des émotions, qui ont des rêves... même si une partie de ceux-ci n'a pas pu être réalisée, comme les miens ! Nous avons des espoirs, des buts. Et notre but ultime est de vivre le plus longtemps possible en étant libres malgré que nous soyons prisonniers de notre corps handicapé... !

Axelle McNicoll

(Photos Flickr - .:Axle:.  
& Flickr - wtl photography)



# Virus respiratoires en quête de victimes

---


**D**ans une série d'articles, Tina, Karine et moi vous raconterons comment nous avons vécu l'une des fois où j'ai attrapé un virus respiratoire. Ayant une dystrophie musculaire, vous n'êtes pas sans savoir la gravité et les conséquences qu'un simple rhume entraînent. **Témoignage #1 - Richard Guilmette.**

Aujourd'hui, le 28 janvier 2011 à 3h30 de la nuit, je vais tenter de vous faire vivre ce que j'ai vécu lorsque j'ai eu mon rhume. Plusieurs personnes se disent déjà : « Pourquoi nous raconterais-tu cela ? Un rhume ! N'est-ce pas banal ? » En effet, pour le commun des mortels, un rhume est banal mais pour une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, cette banalité devient vite une fatalité. Vous aurez la chance de lire trois visions différentes de cette aventure qui m'apparaissait interminable. La mienne, celle de ma femme et celle de mon ange gardien terrestre.

27 décembre 2010. Jour comme tous les autres. Il fait soleil, en tous les cas dans ma tête. Je suis heureux, je suis en vie. Je me demande déjà ce que je vais faire comme niaiserie pour achaler ma femme, quelle connerie je vais bien pouvoir lui faire avec ma complice Tina. Je me lève, je vais sur la toilette. Je prends un médicament, le Diovan qui régule ma tension artérielle. Lorsque je l'avale, je sens une brûlure au niveau de la gorge. Immédiatement, une petite alarme clignote dans ma tête et je me dis : est-ce que ça peut être ça ? Je termine ma toilette et je me dis que tout sera correct, que c'est sûrement la pilule qui m'a irrité en passant. Mon sourire du matin descend au fil des heures. Je rigole moins. Rendu au soir, il est clair que je serai malade. Que je serai grandement malade. J'ai déjà reçu mes antibiotiques et je commence à me les administrer.

28 décembre. Les sécrétions sont présentes dans mes voies respiratoires. Les poumons collés. Je garde le sourire et je me dis "habituellement, en dedans de trois jours, je sais si je serai hospitalisé ou en danger ou non". Je reste couché pour la journée et je prévois me lever pour le souper. Du bon poulet BBQ cuit dans le "Baby George" de ma mère. Au moment où il est temps de passer à table, je décide de rester coucher, je ne me sens pas bien. Je prends ma température, ma normale 37,1 rectale. Là, 38,6.

29 décembre. Le début du jour 3. Je décide que le jour 3 sera reporté au 30. Le début des crachats. Eh oui, très tôt en début de ma journée, je commence à tousser pour expectorer cette merde qui a tué tant de mes amis,



qui a tué tous mes amis avec qui je suis allé à l'école. Ces amis qui n'ont pas connu Facebook, le iPad, 24 heures chrono. Ces amis qui n'ont pas pu rêver comme je le fais à tous les jours. Je commence à me dire : "J'ai 37 ans, est-ce que ce sera maintenant ? Est-ce que je vais m'étouffer avec une sécrétion qui restera prise dans l'arrière-gorge ? Ou est-ce que je vais mourir d'une pneumonie ?" Posez-vous la question : comment se sent-on lorsqu'à tout instant nous pouvons mourir simplement à cause d'un rhume ? Nous avons déjà demandé depuis le 1er jour aux gens sur Facebook de prier, de se battre à mes côtés.

Aujourd'hui ne fait pas exception, Karine me lit les nombreux messages qui me sont adressés. On prie, on pense, on m'envoie des ondes positives, même de l'autre côté de l'Océan. J'aime savoir que je ne serai pas seul à me battre et que plusieurs ont pris les armes à mes côtés. Le soir arrive, les sécrétions sont beaucoup plus nombreuses, beaucoup plus épaisses, beaucoup plus dangereuses.


30 décembre. Tôt dans la journée, le combat pour ma vie doit recommencer. En fait, je n'ai dormi que 2 heures et vous devez savoir que je n'ai dormi que 2 à 3 heures durant 1 semaine. Les sécrétions sont très épaisses.

## "Est-ce que je vais m'étouffer avec une sécrétion qui restera prise dans l'arrière-gorge ?"

Tina sera le capitaine de cette bataille. Ses interventions avec le clapping et les poussées thoraciques seront un enjeu de taille au cours de ce combat. Elle sera également rassurante car elle a un sixième sens et je m'y fie beaucoup. Mon deuxième capitaine prend soin du capitaine, de nos animaux, des prières. Elle sécurise tout le reste qui m'insécurise car la vie doit continuer. Malheureusement, sa grande anxiété commence à se faire sentir. Elle a tout de même confiance que nous vaincrons à la maison. Pour sortir chaque sécrétion, cela peut nous prendre deux, même quatre heures. Mon visage rouge à force de tousser, de forcer. Forcer comme un enfant d'un an, avec les mains de Tina qui poussent mon abdomen pour mettre de la pression afin que je puisse évacuer cette putain de sécrétion.

Ne vous détrompez pas, après elle, il y en a une autre et à chaque sécrétion, une question nous vient à l'esprit : "va-t-elle passer sans rester prise ?"

31 décembre. Je n'arriverai pas à vous faire vivre ce que l'on vivait à la maison. Imaginez un enfant d'un ou deux ans avec des crachats épais et collants de la grosseur d'un pouce. Imaginez maintenant que ceux-ci bloquent dans l'arrière-gorge l'entrée d'air. C'est ce qui m'est déjà arrivé et c'est ce qui pourrait m'arriver encore. Voilà ce que je me dis aujourd'hui. Nous sommes pourtant au jour 4. Habituellement, c'est au jour 3 que je suis hospitalisé. Il est normal au jour 4 d'avoir beaucoup de sécrétions et le risque est grand mais la chance de pouvoir s'en sortir à la maison vient de prendre plus de place.



Nous avons encore dormi moins de trois heures. Je suis toujours couché. Je tousse avec difficulté. Ma respiration n'est pas des meilleures. L'angoisse grandit d'heure en heure. Même si je suis toujours à la maison, je me demande "est-ce que ce sera la fin ?" Étant croyant, je demande à Dieu de me laisser vivre. Nous écoutons le Bye Bye avec beaucoup moins de plaisir que d'habitude. J'ai une sécrétion dans l'arrière-gorge depuis 23h. Le Bye Bye se termine, nous n'avons pas encore eu la sécrétion. Elle devient de plus en plus épaisse et le risque de m'étouffer devient de plus en plus grand. Vers 3h du matin, nous décidons de prendre un break. Je m'endors. En m'endormant,

je suis conscient que je vais m'endormir avec une sécrétion dans l'arrière-gorge et que celle-ci va s'épaissir durant mon sommeil et que les autres en "standby" dans mes poumons vont prendre du terrain.


1er janvier. 2 heures plus tard, je me réveille. Je réveille Tina. Karine se réveille. Nous devons évacuer cette sécrétion qui a épaissi énormément. Je fais le constat rapidement que ma vie est en danger et que sans personne qui peut utiliser la machine à succion convenablement, la journée sera courte. Nous appelons donc les ambulanciers pour nous conduire à l'urgence car je ne dois plus essayer

## " Étant croyant, je demande à Dieu de me laisser vivre. "

de sortir cette sécrétion sans assistance professionnelle. Ma respiration est faible car l'air passe à côté de cette cochonnerie. Je dois faire très attention pour ne pas trop la bouger car elle pourrait me retirer mon plus grand rêve, celui de vivre très vieux. Arrivé à l'hôpital, un médecin se présente rapidement. Elle demande ce qu'elle peut faire pour m'aider. Je lui dis qu'il nous faut un inhalothérapeute pour pratiquer une succion si nécessaire (je suis dur à succionner, j'ai très peur, peut-être vais-je devoir me faire intuber, peut-être vais-je mourir) afin que Tina m'aide à cracher cette sécrétion sans risque. Le médecin dit "Pouvez-vous me montrer comment vous allez faire ?". Je dis à Tina de déposer ses mains sur mon thorax afin de faire une poussée thoracique.

Le médecin ne s'attend pas du tout à ce qui va se passer, et moi non plus d'ailleurs. Je prends une grande inspiration, tel un enfant de deux ans peut en prendre une. Tina pousse lorsque je tousse. Miracle, une sécrétion de la largeur d'un pouce et demi, dure comme un bouchon, collante comme de la glue et même plus, est propulsée hors de ma gorge, hors de ma bouche. Le médecin a eu la chienne de sa vie. Elle a dit "Je ne voulais pas que vous le fassiez maintenant, la prochaine fois avertissez-moi avant". Mais jamais nous n'aurions pu imaginer qu'elle sortirait à cet instant. L'impossible venait de se produire. Assurément, cette sécrétion, que nous nommerons "monstre", était là pour m'achever.





Je vais vous épargner tous les autres jours et plutôt vous faire un compte-rendu. J'ai été hospitalisé jusqu'au 7 janvier. Tina dormait sur une chaise car à chaque instant, j'avais besoin d'une aide pour les poussées thoraciques afin d'évacuer les sécrétions. Une aide que les hôpitaux sont dans l'impossibilité d'offrir pour plusieurs raisons. Une infirmière ne peut rester à mes côtés 24 heures et sans exagérer, cela est primordial pour que la victoire soit acquise et il faut une connaissance pour me prodiguer adéquatement ces fameuses poussées thoraciques qui remplacent littéralement mon diaphragme. Tout au long de cette dure maladie, j'avais

peur pour ma vie. J'avais peur de laisser mes proches seuls. Je pouvais imaginer mes funérailles, mon esprit était en train d'éclater en mille morceaux. Je n'avais plus de force pour me battre. J'étais rendu tellement faible que la nuit, je devais me concentrer pour respirer lors du début de mon sommeil car mon corps ne voulait plus. Tina me réveillait pour me dire de respirer quand elle voyait les chiffres du saturomètre chuter. Nous vivions le calvaire mais par chance, vous étiez là et Tina savait. J'ai tellement de peine pour ma femme qui ne mange pas, pour mon amie qui dort sur une chaise. De la peine pour mon chien qui a besoin de ma présence,

elle ne comprendrait pas. Tellement de peine pour mes amis qui peut-être me perdront. De la peine pour ma famille. J'ai tellement de peine pour tous ces gens que j'aime. Je me sens lâche car je me sens abandonner le combat. Je pleure sans arrêt pendant que les gens se battent autour de moi afin que j'y arrive.

Je ne veux pas mourir mais la peur est plus forte que tout le reste. Je regarde Tina qui porte un masque car elle vient d'attraper un virus. Elle est là, elle tente de dormir sur sa chaise et moi je pleure. Quelle lâcheté. Pendant que tout le monde me disait fort et tout puissant, je m'effondrais. C'est le courage de ces capitaines et de vous tous qui m'a fait me réveiller et repartir au combat, sans oublier l'aide des anges. Je ne pourrai jamais remercier ces gens, ces deux capitaines pour le sacrifice qu'elles font afin que je puisse exister. Elles vous diront sûrement que ce n'est pas un sacrifice mais c'est ainsi que je le vois, que je le ressens et c'est pourquoi je serai éternellement reconnaissant. Ce virus n'a même pas causé de pneumonie et m'a quasiment achevé. Que vais-je faire la prochaine fois ? Naturellement,

ça hante mon esprit. Ça va hanter le reste de ma vie mais je veux vivre cette vie même si je dois être hanté. Les virus respiratoires tel le rhume peuvent s'attraper en un clin d'œil, en une inspiration. J'aime cette vie. J'aime les gens avec qui je vis, j'aime les autres qui sont plus loin, j'aime le thon, j'aime les séries, j'aime la baise. À vous tous qui m'avez aidé par vos pensées, par vos prières. À tous les anges terrestres ou célestes. À Dieu. J'aimerais vous dire Merci. Aujourd'hui, le 28 janvier 2011, mes poumons sont toujours en train de se rétablir de ce méchant virus qui est parti depuis bien longtemps. Si je meurs aujourd'hui, ce ne sera pas de sa faute à lui car on l'a eu. On l'a vaincu. Même si mon corps est faible, cet enfant de chienne de virus peut bien aller se faire foutre.



# La rencontre des titans



Je suis arrivé à Québec en cette chaude année 2001. L'été que nous avons cette année-là était aussi rayonnant et lumineux que cette année 2012 où tu nous as quittés toi, Patrick Kelly, un gars festif, drôle et authentique. Ta vie semblait bien aller à cette époque. T'étais en fauteuil roulant, t'avais un accompagnateur et malgré tout ça, tu avais le dynamisme auquel on t'a toujours associé. Quand je t'ai rencontré, c'était un événement joyeux et typique du genre de rencontre annuelle que nous avons. Je dois admettre que je ne me souviens plus exactement à quel spectacle c'était ; tout ce que je sais, c'est que c'était pendant le Festival d'été de Québec.

En effet, lors des rencontres que nous avons, la musique était toujours en avant-plan. Toi, jeune rebelle au cœur tendre, tu avais un amour pour la musique comme on en voit rarement. Ta connaissance et ton amour pour le rock m'avait vraiment impressionné. C'est notre relation avec cet univers qui laisse un souvenir indélébile dans ma mémoire. On n'avait pas exactement les mêmes goûts, toi t'étais un « métaleux » et moi un « hippie » dans l'âme.

Néanmoins, cet amour de la musique transcendait les genres. Ton ouverture d'esprit et ta curiosité rendaient nos échanges toujours intéressants et

**"Ton émerveillement face à la vie, la musique qui coulait dans ton sang, qui traversait les os et les muscles de ton corps fragile pour rejoindre ton âme, ça se ressentait quand on était à tes cotés pendant ces moments inoubliables."**

enrichissants. Tes yeux s'éveillaient quand le show commençait. Pour un bref instant, toi et moi étions libérés de ces chaînes qui nous gardent assis, paralysés aux yeux des autres.

Ton émerveillement face à la vie, la musique qui coulait dans ton sang, qui traversait les os et les muscles de ton corps fragile pour rejoindre ton âme, ça se ressentait quand on était à tes cotés pendant ces moments inoubliables. J'avais tellement d'admiration pour cet être qui se déhanchait quand le beat s'installait.

On ne pouvait qu'imiter et s'inclure à ta fougue. C'est probablement pourquoi ta nature festive et sympathique a attiré l'attention d'autant de musiciens pendant ces spectacles là. En effet, ta présence et

ta prestance étaient tellement fortes que plusieurs musiciens ont été portés à vouloir te connaître, te rencontrer et vivre un bref moment de pur bonheur en ta compagnie. Tu avais un tel regard vif quand ces événements avaient lieu ; même devant une scène avec plusieurs centaines de gens, c'est souvent toi qui sortais du lot. Pas à cause de ta situation physique, mais plutôt grâce à ta forte compagnie. J'ai effectivement eu la chance d'assister au show de Dark Funeral en même temps que toi, et malgré la chaleur suffocante de l'Impérial, tu as quand même contribué à nous faire vivre une soirée parfaite.

À cette même époque, j'attendais ma place à l'Hôpital Général de Québec, où je vis toujours.

## "Malgré tout, tu auras été un vrai superman en brisant tous les pronostics."

Imagine donc ma surprise quand je suis arrivé ici et que j'ai rencontré Diane Patry, ta tante. Le monde est bien bien petit mon Pat. Elle m'avait souvent parlé de toi avant que je réalise que c'était toi mon compagnon de shows, son neveu.

Dès lors, je parlais souvent de toi avec elle. Je demandais de tes nouvelles, sachant que ta santé battait de la patte. « Il lui en reste moins qu'il en a de fait, mon p'tit Pat. Il vit sur du temps emprunté, tu sais » qu'elle disait. J'espérais tellement te revoir. Ayant eu plusieurs amis qui souffraient et qui sont morts de cette foutue maladie, la myopathie de Duchenne, je savais qu'au fond elle avait raison. Quand j'ai assisté au show d'Aerosmith, j'ai eu

la chance de te voir avant ton départ. Je n'ai pas eu la chance de te parler beaucoup, mais tu semblais heureux comme toujours.

Malgré tout, tu auras été un vrai superman en brisant tous les pronostics. Tu auras eu raison de l'adage qui dit que les gens affligés par cette maladie ont une espérance de vie de 21 ans. Du haut de tes 39 ans (!), tu es devenu un homme mature, plein de tendresse et avec un cœur gros comme la terre. Ta mère Hélène et ton père Claude peuvent être fiers de la personne que tu es devenue, et ton souvenir vibrera éternellement.

Sébastien Smith



Patrick Kelly est décédé le 3 septembre dernier à son domicile à l'âge de 39 ans.

Repose en paix.

Toutes nos condoléances à sa famille et ses amis.

(Photos courtoisie)



## Paralympiques 2012 : les Jeux oubliés...

Le 9 septembre dernier, à Londres, le rideau est tombé sur les 14<sup>e</sup> Jeux paralympiques d'été. Quatre mille deux cent quatre-vingts athlètes provenant de 165 pays ont pris part aux 12 jours de compétition, un nombre record de pays et de participants. Apparemment, les Paralympiques de Londres ont bénéficié de la plus grande couverture médiatique jamais offerte. Comment avez-vous trouvés vos Paralympiques ? De mon côté, je les ai trouvés plutôt... invisibles ! Certes, au Québec et au Canada, on pouvait être témoin en direct des Paralympiques... mais sur le net et en anglais seulement ! RDS effectuait des résumés quotidiens... mais nombre de gens n'ont pas RDS et ne regardent pas RDS !

Sur les grands réseaux comme TVA et LCN, aucune couverture de ces Jeux, aucun résumé quotidien. Des miettes à Radio-Canada. On comprend que ce n'était pas eux qui assuraient la diffusion de cet événement mais pendant les Jeux Olympiques qui se sont déroulés quelques semaines auparavant, les téléspectateurs de ces réseaux ont eu droit aux actualités olympiennes en quantité ! Comment se fait-il qu'en 2012, les Paralympiques, deuxième événement sportif en importance au monde, soient toujours autant ignorés ? Reflet de notre société ? Les personnes handicapées sont très souvent oubliées... et on poursuit la tradition en n'assurant pas une diffusion à grande échelle de ces Jeux !



Bien que les Paralympiques soient passés sous silence dans les médias, nous n'en feront pas autant ! La délégation canadienne comptait 145 athlètes, répartis dans 15 disciplines paralympiques : tir à l'arc, athlétisme, boccia, cyclisme, sports équestres, goalball, judo, aviron, voile, tir, natation, basketball en fauteuil roulant, escrime en fauteuil roulant, rugby en fauteuil roulant et tennis en fauteuil roulant ! L'objectif de l'équipe canadienne de se tailler une place parmi les huit meilleurs pays au tableau des médailles d'or n'a malheureusement pas réussi (le Canada a terminé 20e selon ce classement et 13e selon le nombre

total de médailles) mais nos athlètes se sont dépassés et ont récolté 31 médailles au total : 7 d'or, 15 d'argent et 9 de bronze. Comme leur performance mérite d'être soulignée, voici la liste des médaillés canadiens !

Ont été décoré d'or : Michelle Stilwell de la Colombie-Britannique en athlétisme (200m - T52) ; Robbi Weldon de l'Ontario et sa pilote Lyne Bessette du Québec en cyclisme (course en ligne sur route) ; Benoît Huot du Québec en natation (200m QNI - SM10) ; Summer Ashley Mortimer de l'Ontario en natation (50m style libre - S10 et 100m dos - S10) ;

**"Les personnes handicapées sont très souvent oubliées... et on poursuit la tradition en n'assurant pas une diffusion à grande échelle de ces Jeux !"**

Valérie Grand'Maison du Québec en natation (200m QNI - SM13) et l'équipe masculine de basketball en fauteuil roulant qui compte notamment deux Québécois, David Eng et Yvon Rouillard, parmi ses douze joueurs !

Ont été décoré d'argent : Brent Lakatos du Québec en athlétisme (200m - T53, 400m - T53 et 800m - T53) ; Jason Joseph Dunkerley de l'Ontario en athlétisme (5000m - T11) ; Michelle Stilwell de l'Ontario en athlétisme (100m - T52) ; Nathan Stein de la Colombie-Britannique en natation (50m style libre - S10) ; Benoît Huot du Québec en natation (400m style libre - S10) ; Valérie Grand'Maison du Québec en natation (50m style libre - S13 et 100m style libre - S13) ;

Aurélié Rivard du Québec en natation (400m style libre - S10) ; Amber Thomas de l'Alberta en natation (400m style libre - S11) ; Brianna Nelson de la Colombie-Britannique en natation (50m papillon - S7 et 200m QNI - SM7) ; Summer Ashley Mortimer de l'Ontario en natation (200m QNI - SM10) et l'équipe de rugby en fauteuil roulant, qui compte un Québécois, Patrice Simard, parmi ses rangs !

Ont été décoré de bronze : Norbert Murphy du Québec en tir à l'arc composite (W1) ; Jason Joseph Dunkerley de l'Ontario en athlétisme (1500m - T11) ; Virginia McLachlan de l'Ontario en athlétisme (100m - T35 et 200m - T35) ;



Marco Dispaltro du Québec et Josh Vander Vies de la Colombie-Britannique en boccia (double – BC4) ; Marie-Claude Molnar du Québec en cyclisme (contre-la-montre C4) ; Benoît Huot du Québec en natation (100m dos – S10) ; Summer Ashley Mortimer de l'Ontario en natation (100m style libre – S10) et Amber Thomas de l'Alberta en natation (200m QNI – SM11) !

Félicitations à tous les médaillés ainsi qu'à tous ceux qui ont pris part à ces 14e Jeux paralympiques d'été ! Beaucoup de travail reste à faire pour que les Paralympiques obtiennent le statut et la visibilité qui leur reviennent.

Chacun d'entre nous a le pouvoir de faire changer les choses : plus les médias seront sollicités pour effectuer une couverture en bonne et due forme, plus forte sera la demande et plus grande sera la possibilité qu'une offre vienne y répondre. Eh oui, la loi de l'offre et de la demande ! Les personnes handicapées, tout comme les sports paralympiques, font partie à part entière de la société ; il faut cesser de nous cacher !

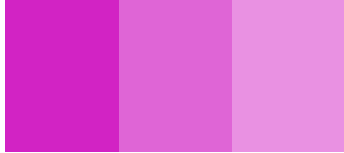
Karine Savard-Arsenault

(Photos Flickr - Welsh Government / Llywodraeth Cymru & Flickr - claireatwaves)



# Le coureur aux lames





Oscar Pistorius, athlète Sud-africain spécialiste du sprint, amputé de ses deux tibias alors qu'il n'avait que 11 mois, a été médaillé d'or 6 fois aux paralympiques (1 fois en 2004, 3 fois en 2008 et 2 fois en 2012) et est devenu le premier athlète handicapé médaillé (argent) aux championnats du monde « valides » en 2011. Comment devenir un athlète de course aussi performant en étant amputé de ses deux tibias, pouvant même concurrencer avec des coureurs valides ?

Van Phillips et Dale Abildskov, ingénieurs de matériaux composites pour l'aéronautique, ont créés des

prothèses à la fois plus légères, plus solides, plus élastiques et ultra légères en fibre de carbone ! Voilà comment !

Découpées en "C", attachées à une semelle, soumises au poids de son utilisateur, les prothèses reproduisent l'action ressort d'un pied normal ce qui permet à son usager de courir et de sauter. Ces lames en fibre de carbone sont faites d'un matériau se composant de fibres extrêmement fines, entre 5 à 15 microns de diamètre. Plusieurs milliers de fibres de carbone sont enroulées ensemble pour former les lames qui sont constituées de 80 à 100 couches de fibres de carbone.

## " L'athlète le plus connu courant avec des prothèses est Oscar Pistorius, surnommé « le coureur aux lames » "

Sous le poids de son utilisateur, elles se plient en touchant le sol et accumulent de l'énergie, puis se détendent à la fin de la foulée, transformant ainsi une force verticale générée par la pression du coureur sur la piste en une force horizontale qui le propulse en avant. Alors que chez un coureur valide qui pousse sur le sol avec une chaîne de muscles présents tout au long de sa jambe, de la hanche au mollet, toute l'énergie libérée est propulsée au moment où celui-ci bascule en avant. Le coureur valide génère sa propre énergie avec sa chaîne de muscles tandis qu'avec des prothèses, c'est avec ses fessiers qu'on génère son énergie. Les prothèses ne sont qu'un intermédiaire qui ne sert qu'à transmettre l'énergie qui les traverse.

Aujourd'hui, l'athlète le plus connu courant avec des prothèses est Oscar Pistorius, surnommé « le coureur aux lames ». Le cas d'Oscar Pistorius constitue une illustration très médiatique d'une évolution majeure de la technologie dans le sport.

Tina Gauthier

(Photo Flickr - Alexandre Moreau Photography)



# Travailler c'est trop dur

**J**e commence de nouveau ma chronique sur les paroles d'une chanson : "Travailler c'est trop dur". Dans mon cas, ce n'est pas le travail qui était trop dur, mais d'en avoir un ou d'en garder un. Je vous explique les raisons. Cette chronique porte sur la troisième étape de ma vie : après mes expériences médicales et ma soi-disant vie d'artiste, voilà maintenant ma vie de travailleur jusqu'à aujourd'hui.

Je sais que je ne pouvais espérer être pompier, policier ou soldat mais dans les circonstances, je ne pouvais pas non plus espérer un travail comme psychologue, psychiatre et tous les autres mots qui commencent par « psy » sauf peut-être psychopathe mais ce n'était pas dans mon plan de carrière ! Non, je ne pouvais pas trouver un travail de haut niveau car je me suis arrêté à mon diplôme de cinquième secondaire et, à cette époque, les écoles adaptées étaient pratiquement inexistantes. Je me suis donc lancé sur le marché du travail à l'âge de 21 ou 22 ans ; ça a débuté par des programmes gouvernementaux qui octroyaient des subventions aux employeurs et, de mon côté, le gouvernement me versait 100\$ de plus sur mon chèque d'aide sociale pour 20 heures de travail par semaine. J'ai débuté là où j'avais terminé mes études, à l'école Joseph-Charbonneau, comme aide technicien en audiovisuel. Ça a duré le temps d'une année scolaire et, ensuite, j'ai quitté définitivement ce lieu d'apprentissage qui m'a formé au niveau académique, et qui m'a aussi lancé sur le marché du travail. Par la suite, j'ai fait beaucoup de "jobines" : sondeur chez Léger Marketing, vendeur de jeux Nathan en faisant du porte-à-porte en me déplaçant en autobus régulière (je marchais à cette époque), et plusieurs autres petits emplois sans importance.

J'ai eu la chance d'obtenir un autre travail subventionné par le gouvernement : j'ai été engagé par l'organisme « Solidarité de parents » comme réceptionniste. C'était mon premier travail de bureau et je dois le dire honnêtement, j'ai adoré travailler à cet endroit car les employés d'un OSBL n'ont pas les mêmes attitudes que les personnes qui travaillent pour de grosses compagnies ; c'est plus humain et chaleureux. Nous offrons un service de répit pour les parents ayant un enfant handicapé, avec des accompagnateurs qui sortaient avec l'enfant au cinéma, au centre d'achat, etc.



Durant les premiers six mois, je me suis lié d'amitié avec plusieurs employés et l'une d'entre eux était Hélène, secrétaire comptable, avec qui j'allais souvent discuter pendant les pauses. Étant d'une nature curieuse, je posais beaucoup de questions entourant son travail et elle me fit part de tout ce qu'elle faisait et me montra même comment faire la tenue de livres. Au bout de quelques mois, dans des circonstances que je ne peux vous expliquer vraiment, Hélène fut congédiée et le conseil d'administration de l'organisme, qui avait su à travers les branches que j'avais appris grosso modo comment faire de la petite comptabilité, me demanda si j'étais intéressé à prendre la place de secrétaire comptable. Évidemment, j'ai accepté. On m'envoya suivre un cours accéléré en tenue de livres pour parfaire mes connaissances et je me suis retrouvé avec un vrai métier, avec un vrai bureau, à faire les chèques aux employés. J'avais été promu en vrai salarié avec un vrai salaire. C'était fini le BS.

Le moment le plus fier de ma vie. L'expérience fut de courte durée (2 ans) mais ce fut intense. Comme tous les OSBL, on ne fonctionnait qu'avec des subventions gouvernementales et comme les fonds diminuaient, on a dû diminuer le nombre d'employés et le conseil d'administration pris la décision de s'occuper lui-même de la comptabilité. Après, je me suis retrouvé sur le chômage et par la suite, sur le BS (ENCORE) ! Quelques temps après, j'ai obtenu un autre travail gouvernemental et cette fois dans un milieu où je n'aurais jamais pu espérer me retrouver : au poste de policier du district 23. Ce fut de loin le travail le plus intéressant que j'ai fait dans ma vie ; j'ai appris ce qu'étaient les métiers de policier et d'enquêteur. Mon travail consistait à faire l'épuration de dossiers policiers et l'entrée de données informatiques. Tous les jours, j'assistais aux réunions des enquêteurs dans la grande salle commune car ma place de travail se trouvait là et je peux vous dire que pour un ti-gars qui voulait être dans la police, j'étais bien servi ! La plupart du temps, j'étais en haut dans les bureaux des enquêteurs car le poste de police se trouvait en bas au premier étage. Je n'avais donc aucun contact avec les policiers sauf à l'heure du dîner où nous nous rassemblions tous ensemble pour manger. Même si j'étais là depuis peu et que je n'étais là que pour 6 mois (les subventions étaient octroyées pour une durée de 6 mois seulement), les policiers et les enquêteurs m'acceptaient comme un des leurs et c'est ce sentiment d'appartenance qui me comblait au plus au point. J'ai même été assermenté car je ne devais en aucun cas dévoiler ce que je voyais dans les dossiers qui me passaient entre les mains.



Après six mois, à la fin de mon contrat, le capitaine du poste de police m'a obtenu une prolongation de six autres mois. Au total, je suis donc resté à ce poste 1 an. Par la suite, le capitaine a fait des pieds et des mains pour m'engager à long terme mais un obstacle s'est présenté et cet obstacle s'appelait syndicat. Il aurait fallu ouvrir et annoncer le poste que j'occupais et quelqu'un avec plus d'ancienneté que moi aurait postulé et le capitaine ne voulait pas avoir d'autre employé que moi à ce poste ; j'ai dû quitter à regret cette fraternité. Bien du monde manifeste contre les policiers mais je peux vous dire qu'ils ne sont pas tous des "baveux" ou

des "chiens" comme bien du monde les traite.

Quelques semaines plus tard, j'ai été engagé par ceux-là même qui s'occupaient de placer des personnes handicapées comme moi dans des entreprises subventionnées par le gouvernement. J'avais déjà effectué ces tâches et le CIIT (Comité Interentreprises d'Intégration au Travail) m'offrit le poste de secrétaire comptable. Salarié à nouveau, ce fut mon deuxième travail avec un beau chèque de paye à tous les 15 jours. J'ai rencontré des gens supers là aussi, à l'exception du « boss » avec qui je ne m'entendais pas du tout

## " J'avais été promu en vrai salarié avec un vrai salaire. C'était fini le BS. "

et je n'étais pas le seul ! J'ai été témoin de plusieurs engueulades dans son bureau. J'ai quitté ce travail après quelques mois pour me retrouver encore une fois sur le « payroll » du gouvernement une fois par mois. Par la suite, les problèmes de santé suivirent et depuis, je reste à la maison à m'occuper tant bien que mal en faisant quelques « jobines » en informatique car je suis devenu un pro des ordinateurs. Je n'avais pas le choix, je n'avais que ça à faire et du bénévolat ici et là.

En résumé, j'aurais aimé une meilleure vie comme travailleur. Ce n'était pas le bon vouloir qui manquait mais les opportunités et la santé. J'accepte d'emblée mon sort car on a ce que l'on mérite mais j'ai de la difficulté

avec ceux qui ont la santé et la capacité de faire des études et qui restent les bras croisés, alors que moi je donnerais tout pour avoir cette chance d'être sur le marché du travail. Donnons aussi à ceux qui veulent et pas juste à ceux qui savent car le savoir est une chose mais quand on a le savoir sans le vouloir, on n'est rien et on n'obtient rien. Cette chronique conclue les trois plus grandes étapes de ma vie que j'ai bien voulu partager avec vous. J'espère que cela vous a plu et que vous avez appris quelque chose sur moi, tant pour ceux qui me connaissent que pour ceux qui ne me connaissent pas. J'espère ne pas vous avoir ennuyé avec l'histoire de ma vie !

Daniel Gagné

(Photo courtoisie)



# Quand la technologie sauve des vies

**O**n a beau dire ce que l'on veut, pour certains, les nouvelles technologies ne sont qu'une perte de temps qui encourage la paresse ou sont là pour satisfaire les «techno-maniaques» qui veulent épater la galerie. Pour d'autres, c'est l'espoir ou une ingéniosité qui peut faire toute la différence entre l'autonomie et la prison à vie. J'habite seul en appartement et je passe environ 18 heures par jour avec ma solitude apprivoisée. Chaque petit geste du quotidien est un obstacle difficile, voire impossible à surmonter. Que ce soit pour se déplacer, pour ouvrir une porte ou pour s'alimenter, la technologie prend tout son sens dans plusieurs vies.

Le fauteuil roulant motorisé : essentiel pour se déplacer dans sa résidence et à l'extérieur sans dépendre des poussées de quelqu'un. Les plus récents modèles sont même dotés de systèmes de contrôle de l'environnement (pour les fonctions des téléviseurs, lecteurs DVD, cinéma-maison, appareils X10, climatiseurs, contrôleur de souris d'ordinateur compatible avec Bluetooth...). Entre 10 000\$ et 18 000\$ (subventionné).

Le lève-patient sur rail : dépendamment de la taille et du format de la personne handicapée, cet outil de travail est la clé de la réussite de presque tous au maintien à domicile. Certains pouvant soulever jusqu'à 450 kg (1000 lbs), c'est le premier équipement que les ergothérapeutes font installer dans un appartement adapté, suivi de très près par l'ouvre porte automatique. Lève-patient sur rail : entre 3000\$ et 8000\$ (subventionné). Ouvre-porte : environ 2500\$ (subventionné).

De plus en plus de gens en fauteuil roulant ont recours à leur ordinateur pour contrôler différents aspects de leur vie. Personnellement, le mien est un vrai centre de contrôle X10 pour les lumières, les ventilateurs, le système de sécurité, la couverture chauffante pour l'après-bain, ainsi qu'un système pour me réchauffer si j'ai froid la nuit (une simple lampe de travail ajustable placé au-dessus de moi me tient le haut du corps au chaud lorsque j'allume l'ampoule). Ordinateur de table : 1200\$ (aucunement subventionné). Ordinateur portable : 800\$ (aucunement subventionné). Système X10 : 570\$ (partiellement subventionné).

L'ordinateur me permet de rester en contact avec mes employés-aidants à toute heure du jour.



Par exemple, si en plein coeur d'après-midi, la respiration devient de plus en plus difficile, je commence à regarder sur Facebook ou MSN s'il n'y aurait pas quelqu'un de disponible. Si je me sens capable, je texte à gauche et à droite avec mon cellulaire pour trouver de l'aide. Ultimement, c'est le téléphone. Je fais toujours confiance à la vie. Pour la nuit, c'est l'ordinateur portable qui joue le rôle d'ange gardien.

Trouver quelqu'un de disponible au même moment où la respiration devient compliquée tient parfois du miracle. Un jour, j'étais en train de discuter avec des étrangers de ma région sur mIRC (un logiciel client de discussion instantanée (chat) populaire au début des années 2000). Soudainement, je sens mon souffle se diriger lentement vers la détresse. Je discutais avec une demoiselle qui disait habiter pas très loin de chez moi. Je lui ai tout bonnement demandé si elle accepterait de me venir en aide puisque je sentais que mes sécrétions étaient sur le point d'obstruer ma

trachée respiratoire. Elle accepta aussitôt ma demande, mais resta tout de même craintive à savoir si j'étais vraiment handicapé. Lors de son arrivée, je n'allais pas bien du tout. Elle a tout de suite compris qu'il fallait agir rapidement. En quelques secondes, je lui expliquai les choses à faire et à ne pas faire lors du transfert (heureusement pour moi, elle était sportive alors le transfert s'est fait sans équipement). Elle me prit dans ses bras puis me déposa doucement sur mon lit. J'étais sauvé par une presque inconnue du Web.

On dira ce que l'on veut, la technologie et Internet en général m'apportent plus souvent qu'à leur tour beaucoup plus de positif que de désagréments. Évidemment, le Web comporte son lot de gens parfois bizarres. Quelques rencontres moins agréables, quelques emprunts jamais retournés, quelques spécimens rares dont tu souhaites qu'ils oublient ton adresse... Mais la moyenne reste toujours très haute dans le positif ! Ça fait partie de la vie. Il suffit de doser modérément pour maintenir l'équilibre et d'apprendre de nos erreurs.

Mais le plus gros obstacle pour conserver son autonomie dans la société dans laquelle nous vivons sera et restera toujours l'argent. Il est vrai que plusieurs choses qui nous permettent de vivre notre vie le plus normalement possible sont défrayées par un programme gouvernemental, mais quand notre condition semble nécessiter plus que la moyenne, il faut s'organiser avec nos propres moyens ou développer un bon sens de la créativité pour conserver farouchement son autonomie et sa fierté.

Alain Gaudet (Photo Flickr - Andrew\*)



# Dr Réjean Hébert : un allié pour le soutien à domicile

**C**e mois-ci, je vous présente un article de Dr Réjean Hébert. Ce médecin parle de maintien à domicile pour les personnes âgées. Il travaille à l'Université de Sherbrooke et est prof en gérontologie.

À ma connaissance, il est le seul médecin qui recommande le maintien à domicile. Si vous lisez bien son article, vous vous rendrez compte que le maintien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie s'apparente étrangement à notre besoin de maintien à domicile à nous, personnes vivant avec un handicap.

Le 4 septembre dernier, Dr Hébert a été élu député de Saint-François sous la bannière du Parti Québécois avec une faible majorité. Suite à un recomptage judiciaire demandé par son opposante libérale, son élection a été confirmée. Le 19 septembre, notre première ministre, Mme Pauline Marois, l'a nommé sans surprise ministre de la Santé et des Services sociaux.

Avec Dr Hébert, nous avons un allier au parlement. Il comprend ce qu'est le maintien à domicile. Il ne nous reste qu'à lui démontrer que le maintien à domicile existe chez les personnes lourdement handicapées depuis plus de 40 ans. Il doit cependant être reconnu et mieux financé.

Je vous présente ici un article, signé par Dr Hébert, paru dans la Tribune de Sherbrooke :

## **Investir à domicile**

*Le modèle « hospitalocentrique » est inapproprié pour une population vieillissante.*

L'auteur (Réjean Hébert) est médecin et professeur à l'Université de Sherbrooke. Il est aussi directeur scientifique de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada et directeur du groupe PRISMA (Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie).



Le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population au cours des prochaines décennies avec l'arrivée des baby-boomers dans le groupe des personnes âgées. Sans engendrer l'apocalypse annoncée par certains, cette réalité démographique incontournable oblige l'État à modifier sensiblement l'offre de services sociosanitaires.

En effet, notre système de santé a été développé pour répondre aux besoins d'une clientèle jeune présentant des maladies aiguës et nécessitant des soins épisodiques et de courte durée. Dans ce contexte, l'hôpital représente le cœur du système et de son financement. Ce modèle hospitalocentrique est toutefois inapproprié pour une population vieillissante. Les personnes âgées présentent plutôt des maladies chroniques qui nécessitent surtout des soins continus et de longue durée dans une perspective de maintenir l'autonomie fonctionnelle et de prévenir ou diminuer les incapacités.

Les soins et services doivent alors s'articuler autour du lieu de vie de la personne : son domicile. Un tel modèle privilégie les soins à domicile et les services de première ligne. Ainsi, l'hôpital n'est plus le centre du système, mais intervient en appoint lorsqu'une décompensation exige une intervention diagnostique ou thérapeutique intensive et ponctuelle.

Les problèmes vécus par le réseau hospitalier en termes de durée d'attente, d'engorgement des services d'urgence et de lits « encombrés » par les personnes âgées ne sont que le signe évident de l'inadaptation du système de santé aux besoins d'une population vieillissante. Et ce n'est pas fini... si on ne procède pas à un réaligement de notre système de santé. On doit donc réinvestir dans notre système de santé qui souffre des coupures des dix dernières années. Cependant, on doit le faire en priorité dans les soins de première ligne et dans les services à domicile si on veut maximiser les retombées de l'investissement.

Maurice Richard

(Sur la photo : Réjean Hébert - Photo Facebook )





# Historique du fauteuil roulant

---

**Q**uelle merveilleuse invention, le fauteuil roulant. Sans lui, je ne pourrais me déplacer « librement » où bon me semble quand bon me semble. Il est une extension de mon corps. Mais d'où vient-il ? Quelle est son histoire ?

C'est vers l'an 530 avant J.-C. que l'ancêtre du fauteuil roulant fit son apparition en Grèce. Sur un vase de l'époque, on peut y voir un enfant sur un lit à roulettes. Ce n'est que 5 ans plus tard, en Chine, que l'on aura droit à ce qui pourrait être le tout premier fauteuil roulant de l'histoire. Une gravure représentant un fauteuil roulant serait, semble-t-il, la première preuve évidente de l'invention de celui-ci. Les Chinois s'en servaient pour apporter les malades et les paralysés à la fontaine de Jouvence.

Nous devons faire un bon de plusieurs siècles avant l'invention de la chaise roulante à propulsion manuelle. En 1655, Stephen Farfler, âgé de 22 ans et paraplégique, construisit son propre fauteuil roulant. John Dawson créa en 1783 un modèle à trois roues. Il est d'ailleurs considéré comme le premier fabricant de fauteuils roulants.

Pendant les 100 années suivantes, les fauteuils n'ont connu que des changements côté confort. On leur a ajouté des coussins, un appuie-pied et même un dossier inclinable. On y a aussi ajouté des cerceaux aux roues pour que l'utilisateur puisse se déplacer seul plus aisément.

Le moteur entre dans la partie en 1912. Certains tricycles pour invalides étaient munis d'un petit moteur de presque 2 chevaux. Mais c'est en Angleterre, plus précisément à Londres, en 1916, que le premier vrai fauteuil roulant motorisé fût créé. Dans les années qui suivirent, on tentera de le rendre plus léger en utilisant des matériaux comme l'osier. Je suis bien content de l'évolution car je n'ose pas imaginer le mien s'il était en osier !

Everest & Jennings ça vous dit quelque chose ? Moi oui. Ma première chaise roulante manuelle et mon premier fauteuil motorisé étaient de cette marque. Le modèle que M. Herbert A. Everest a conçu avec l'aide de l'ingénieur HC Jennings est le proche parent des modèles d'aujourd'hui. M. Everest voulait un fauteuil que l'on pouvait mettre dans une automobile. C'est de cette idée qu'est né, en 1933 à Los Angeles, le modèle en métal et pliable.



Personne n'a vraiment revendiqué être l'inventeur du fauteuil roulant. Plusieurs ont travaillé pour l'améliorer, le rendre plus léger et maniable, le motoriser ou bien l'adapter pour pratiquer des sports comme le tennis, le basketball, le rugby, le hockey, la course... et même pour monter un escalier !!! Nous devons une fière chandelle à tous ceux qui, au fil du temps, ont changé l'aspect de la chaise roulante et à tous ceux qui le feront. Peut-être aurons-nous droit d'ici quelques décennies à la chaise volante ?!

Éric Rousse

(Photos Flickr - Squiggle  
& Flickr - Jo Naylor)



# 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](http://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](mailto: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

