

L'APPROCHE

ACTUALITÉ

3

Lauréats du prix
Colangelo-Ducharme

ZOOM

4

Répit : Dormir sur
nos deux oreilles

LU DANS LA PRESSE

22

Ma vie sur quatre
roues

ENTRETIEN AVEC...

24

Catherine Blanchette-
Dallaire



|
accessibilité
universelle ?

DOSSIER PAGES 9 À 21

LA DIFFÉRENCE : ENNEMIE OU ALLIÉE ?

Au sein de cette parution du journal L'APPROCHE, nous parlerons avec intérêt du Processus de production du handicap et de l'accessibilité universelle... Que de grands mots me direz-vous! De grands mots pour aborder de grandes choses... Nous considérons ces thèmes d'une importance capitale, car ce qu'ils véhiculent pourrait réellement changer le Monde!

Avez-vous déjà remarqué que l'être humain a, de façon générale, de la difficulté avec la différence, et ce à tout âge... Il n'est pas rare d'entendre que le petit garçon portant de grosses lunettes à la maternelle soit victime des sarcasmes de ses confrères de classe de cinq ans... Il arrive trop fréquemment qu'une personne qui a des difficultés d'élocution n'obtienne pas réponse à sa question, l'écoute n'étant pas au rendez-vous... Nous pourrions malheureusement remplir des pages et des pages par ce type d'exemples... Pourquoi? Probablement parce que la différence, associée à l'ignorance et à l'absence d'outils adéquats, peut être insécurisante, nous connecter sur nos peurs, sur notre impuissance, notre vulnérabilité...

Quoi de mieux donc qu'une société inclusive qui sensibilise les gens aux différences, qui rappelle à tous que chacun d'entre nous est différent dans la tête de quelqu'un d'autre (les Québécois, par exemple, considèrent que les Français ont un accent, alors que les Français considèrent que ce sont les Québécois qui en ont un!). Une société qui amène les gens à réaliser que la différence, lorsqu'elle n'est pas un tabou, est d'une richesse inouïe de par les rencontres et les accomplissements qu'elle permet... Une société qui met l'accent sur les forces de chacun, qui organise ses services, ses emplois, ses projets, ses communications, ses infrastructures de façon à être accessible pour tous. Une société qui mise sur une synergie d'adaptation, moi à l'autre, l'autre à moi, pour que tous trouvent leur place, exploitent leurs potentiels et parviennent à une participation sociale satisfaisante, où de nombreux obstacles non obligatoires n'existent plus...

Cette façon de voir les choses remet en question de nombreux concepts... L'inaptitude au travail est selon moi une inaptitude de nombreux milieux à offrir des postes libres d'obstacles, facilitant l'insertion des personnes ayant des différences, des limitations fonctionnelles, des particularités...

Il faut parfois se retrouver en situation de handicap pour saisir l'essence de cette philosophie... Pensez seulement à la façon dont vous vous sentiriez ou vous êtes sentis, en Chine, face aux panneaux indicateurs impossibles à lire, pour vous... La présence d'un guide dans une telle situation pourrait changer votre vie, du moins votre voyage, guide ayant un rôle de facilitateur face à votre limitation linguistique...

Soyons sensibles aux différences, soyons intéressés par celles-ci, non apeurés, abolissons les obstacles et concentrons-nous sur toute richesse, chez nous, chez autrui, dans l'environnement, qui puisse mener non seulement à une intégration et une participation sociale satisfaisantes pour tous, mais à des expériences pleines de créativité!

Cette parution vous permettra, au fil des textes tantôt théoriques, parfois philosophiques, tantôt pratico-pratiques, de rendre ACCESSIBLE cette importante réflexion.



Marie-Léda Fleury

Coordonnatrice clinique
et responsable du soutien
aux proches

L'APPROCHE

AQTC: 911 rue Jean-Talon est, bureau 106, MONTRÉAL (QC), tél: 514-274-7447, www.aqtc.ca

Responsable de la rédaction: Marie-Léda Fleury (514-274-7447 poste 228) - Responsable de la publication: Mathieu Denécheau (514-274-7447 poste 235) -

Secrétaire de rédaction: Dominique Saint-Charles - Responsable de la mise en page: Mathieu Denécheau.

En plus de nos nombreux rédacteurs, ont contribué à cette publication: Pascal Brodeur (AQTC), Patrick Ste-Marie (AQTC), Geneviève Bibeau (AQTC), Roxanne Tourangeau (AQTC), Jean-Pierre Robin (Les Consultants en Réadaptation du Québec et RIPPH).



Lina Blanchette et Serge Mailloux, lauréats du prix du bénévolat Colangelo Ducharme 2013

Cette année, ce prix a été remporté par Madame Lina Blanchette dans la catégorie bénévolat au sein de la communauté, pour Monsieur Serge Mailloux dans la catégorie bénévolat au sein de l'AQTC.

En tant que proche d'une personne ayant subi un TCC, vous pouvez soumettre une candidature!

Pour plus d'informations, visitez notre site internet www.aqtc.ca rubrique : intégration sociale / bénévolat ou contactez Geneviève Bibeau, responsable du bénévolat, au 514-274-7447 poste 225

L'APPROCHE ÉVOLUE

Il est à noter que votre journal L'APPROCHE sera publié de façon semestrielle, c'est-à-dire au mois d'avril et au mois d'octobre de chaque année, plutôt que de façon trimestrielle, et que le contenu sera plus élaboré.

Nous espérons le tout à votre satisfaction, chers proches, et sommes ouverts à tout commentaire ou suggestion!

DES CONFÉRENCES FORT UTILES POUR VOTRE AVENIR !

Au printemps 2013 à Montréal et à l'automne 2013 à Laval, ont eu lieu deux conférences à l'attention des personnes ayant subi un TCC et de leurs proches:

« Prévoir votre futur financier et celui de vos proches : prenez votre avenir financier en mains ! »

« La planification successorale pour vous et vos proches : votre héritage ! »

De plus, dans le cadre de la semaine de sensibilisation au traumatisme crânien en octobre, a eu lieu une conférence sur le Régime Enregistré d'Épargne Invalidité (REEI)

Ces conférences ont été animées par la dynamique Marie-Frédérique Beaupré, B.Sc., Conseillère en sécurité financière du Groupe Investors. (1-866-733-1796 pour toute question à Mme Beaupré sur ces trois thèmes)

Les participants ont beaucoup appris sur leurs options de placement, dossier particulièrement important pour les personnes accidentées, puisque les rentes de la SAAQ et autres prennent souvent fin à l'âge de 68 ans... Ils ont aussi été amenés à réfléchir aux éléments qu'ils doivent prévoir dans leur testament et mandat d'inaptitude. Merci à Mme Beaupré!

LE TRAUMATISME CRÂNIEN : L'INVISIBILITÉ RACONTÉE



L'AQTC continue de diffuser son exposition «Le traumatisme crânien : l'invisibilité racontée».

Un défi artistique, réalisé par Nath B photographe, dans lequel s'est lancé l'AQTC en 2012 et qui a pour but de sensibiliser la population à travers 25 montages photographiques, mettant en avant des histoires de vie chamboulées par le traumatisme craniocérébral.

RÉPIT : DORMIR SUR NOS DEUX OREILLES

Par Denyse Rousselet, M.Sc.Inf., M.A. Ed., auteure du livre COMA: le combat de mon fils traumatisé crânien

Depuis quelques années, l'AQTC offre des fins de semaines de répit aux personnes ayant subi un traumatisme crânien, un service fort apprécié autant pour les personnes atteintes que pour leurs proches. Des allocations annuelles provenant de l'Agence de Santé et Services Sociaux de Laval ainsi que de la Fondation Martin Matte permettent à l'Association d'offrir cet excellent service.

QU'Y A-T-IL DE SPÉCIAL POUR QUE CE SERVICE SOIT SI INTÉRESSANT ? SI APPRÉCIÉ ?

Notre fils atteint d'un traumatisme crâniensévère depuis 15ans participe régulièrement à ces escapades et il en revient TOUJOURS TRÈS ENCHANTÉ, voire TRANSFORMÉ. Ces fins de semaines se déroulent du vendredi au dimanche fin pm; au retour, il vient toujours à la maison pour souper et il en a toujours très long à nous raconter. Nous sommes souvent quelque peu estomaqués de le voir si souriant, si content et on a peine à croire que ces quelques 48 heures peuvent avoir un effet si positif et si marquant chez lui. Il va sans dire qu'à chaque fois que se présente l'offre il « saute » sur l'occasion sans aucune hésitation.

EN DISCUTANT AVEC LUI, J'AI COMPRIS QU'IL APPRÉCIAIT PARTICULIÈREMENT :

- De se retrouver en groupe au lieu d'être seul dans son logement ou à faire des activités avec ses parents. Il est bien connu que les personnes

atteintes d'un tcc souffrent fréquemment d'isolement social et même de « marginalisation », surtout si elles ont des séquelles assez importantes, car elles ne peuvent pas se joindre aux personnes non atteintes ne pouvant suivre leur rythme de croisière, que ça soit au niveau physique, émotif ou intellectuel.

- De se sentir en « famille », car les membres de l'AQTC sont les personnes avec qui il passe le plus de temps, même si ses parents sont bien impliqués auprès de lui. Il se sent « chez lui » et à l'aise lorsqu'il est avec les membres de l'Association; c'est un peu comme être avec ses pairs pour ses loisirs.

- De se retrouver avec des personnes qui ne le jugent pas, qui l'acceptent inconditionnellement tel qu'il est avec ses séquelles. Ça me frappe toujours quand je vois les membres lors des activités de groupe être si tolérants, si respectueux et si aidants les uns envers les autres. Je leur lève mon « chapeau », car ces personnes, malgré leurs séquelles, sont fréquemment plus

tolérantes que bien des personnes non atteintes. Leur parcours de vie, souvent fort difficile et exigeant, leur a permis de mieux comprendre que chacun a des difficultés et tente de son mieux de les surmonter. J'ai souvent entendu un membre en taquiner un autre parce qu'il ronflait fort; eh bien ces personnes qui ont le sommeil souvent si léger ne semblent pourtant pas du tout incommodées...

- D'être apprécié pour ses qualités, c'est-à-dire son sourire parfois un peu moqueur, son esprit assez vif, et surtout de ne pas être « mal vu » lorsqu'il a des impatiences, des sautes d'humeur ou des difficultés de locomotion ou des chutes dues à ses troubles d'équilibre.

- La vie de groupe, c'est-à-dire pendant le transport, les repas et les activités, tout en ayant de la liberté quant à son heure de coucher, de lever et le loisir d'occuper ses temps libres à sa guise. C'est un peu avoir les avantages de la vie de groupe tout en ayant les avantages de vivre seul sans en avoir la solitude qui en découle. Le meilleur des deux

mondes!

- Le fait de pouvoir participer à la planification et la préparation des repas crée un sentiment d'appartenance, d'avoir son mot à dire et de s'approprier un certain pouvoir décisionnel quant au déroulement de la fin de semaine, tout en ayant aussi un horaire d'activités de groupe planifié, ce qui enlève le stress pour une personne qui a parfois de la difficulté à s'organiser, à initier des activités. Les membres apprécient grandement cette dualité qui semble très bien répondre à leurs besoins.

- La diversité des sorties, c'est-à-dire camp, Sherbrooke, Québec, Baie-St-Paul, Estrie, Chaudières-Appalaches, etc. Les visites et les activités sont variées et toujours intéressantes.

- L'incroyable équipe d'animateurs/ accompagnateurs. Que ce soit le personnel régulier ou les stagiaires, TOUTES les personnes qui ont accompagné les membres lors de ces fins de semaines ont été grandement appréciées pour leur esprit d'équipe, leur leadership discret, leur attitude de « non jugement », et je dirais pour leur « appréciation » des membres; ceux-ci se sentent aimés, fort important pour des personnes qui ont parfois une vie affective difficile.

Pour résumer, tout ce « beau monde » semble avoir un plaisir fou! Un répit du quotidien, un changement d'atmosphère, de rythme de croisière et de la stimulation à plusieurs niveaux.

POUR LES PROCHES

Pour les parents ou conjoints de personnes ayant subi un tcc, ces fins de semaines de répit sont grandement appréciées puisqu'elles nous permettent de « dormir sur nos deux oreilles », car nous n'avons pas à nous demander comment est notre fils, où il est, etc. Pour nous qui avons un fils qui vit en condo, évidemment avec beaucoup de support, j'ai été fort surprise de réaliser que c'était tout un soulagement de ne pas être préoccupée, de ne pas m'inquiéter de François pendant 48 heures.

L'oublier complètement... incroyable! Pour les personnes qui vivent avec un membre atteint, le répit doit être encore plus bienfaiteur, car il est reconnu que les aidants naturels souffrent quasi toujours d'épuisement. Comme je le dis souvent, il n'y a rien de « naturel » dans le fait d'être aidant à plein temps. Oui, il y a des époques de la vie, lorsqu'on élève notre famille ou lorsqu'on aide nos parents âgés, où les tâches sont plus exigeantes, mais de prendre soin d'un enfant adulte ou d'un conjoint ce n'est pas dans l'ordre habituel de la vie et loin d'être une mince affaire.

Lors du Colloque du 25e, l'Exposition photo était intitulée : le traumatisme crânien, l'invisibilité racontée. Il faut vivre avec une personne ayant subi un tcc pour comprendre toutes les subtilités sous-entendues dans ce

titre, si bien choisi et si vrai. Les proches ont un grand besoin de répit et je ne peux que les encourager à « laisser aller » leur personne; elle sera en très bonne main et en plus aura beaucoup de plaisir! Il faut se le permettre, et parfois je comprends que ça puisse être difficile à avouer que nous en avons « plein notre chapeau ». Tout comme les membres atteints, vous aussi ne serez pas jugés d'apprécier ce repos; même si c'est court, ça vous redonnera un souffle de vigueur! Et le goût de réitérer. Il m'est arrivé d'entendre des membres eux-mêmes dirent que « ça faisait du bien » à leur conjoint. L'Association, en créant cette nouvelle activité, remplit certes un grand besoin autant chez les membres atteints que les proches. Au nom des membres et de leurs proches je remercie l'Association de même que l'Agence de Santé et Services Sociaux de Laval et la Fondation Martin Matte pour cette excellente initiative!

Il est à espérer que le plus de membres possibles puissent jouir de ce privilège, car une fois vécu, c'est comme une drogue, ça crée de la... **DÉPENDANCE!** Espérons que ça deviendra de plus en plus... **CONTAGIEUX!**

UNE FIN DE SEMAINE DE RÉPIT À QUÉBEC

Les 22-23 et 24 novembre dernier, l'AQTC organisait un week-end de répit à l'Hôtel Classique de Québec. Bien que le froid était au rendez-vous, les sept participants présents ont partagé de beaux moments.

En effet, ils ont profité de la visite à Québec pour se rendre au musée de la civilisation, où ils ont pu visiter diverses expositions. Chacun a pu prendre le temps d'y aller à son

rythme. Même s'ils étaient dans un hôtel, ils pouvaient prendre les repas dans une suite/appartement, donc tout le monde a mis la main à la pâte pour préparer les repas et effectuer les autres tâches. Le soir après le souper, certaines personnes se réunissaient pour regarder des spectacles d'humour grâce aux DVD d'un participant tandis que d'autres profitaient de la piscine de l'hôtel.

Bref un séjour parsemé d'humour, de découvertes, de bons repas et surtout de bonne compagnie.

Pour faire profiter votre proche de ces week-ends ou pour toutes questions, n'hésitez pas à contacter l'AQTC.

Par Pascal Brodeur
Directeur adjoint de l'AQTC



L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS

Un accompagnement personnalisé tout au long de votre parcours de proche aidant d'**ainé**.

Pour trouver le point de service dans votre région : www.lappui.org

ALTERGO, UN PARTENAIRE ACTIF, AYANT CONTRIBUÉ À CE JOURNAL !

Des employés de l'AQTC ont participé au *speed dating* sur l'accessibilité universelle organisé par AlterGo, où divers milieux se rencontraient afin d'échanger sur leurs efforts et réflexions en terme d'accessibilité universelle, événement riche ayant nourri notre réflexion pour la préparation de cette parution du journal L'APPROCHE. Il est aussi à noter qu'AlterGo organise son prochain Défi sportif du 28 avril au 4 mai 2014! À ne pas manquer ! www.defisportif.com

Pour votre information : créé en 1975, AlterGo regroupe près de 85 organismes ou services de loisirs municipaux sur le territoire de l'île de Montréal qui ont une préoccupation commune à l'égard du loisir des personnes ayant une limitation fonctionnelle.



LES CONSULTANTS EN RÉADAPTATION DU QUÉBEC

Chez Les Consultants en Réadaptation du Québec, nous sommes préoccupés par les difficultés des gens que nous aidons, mais ce que nous cherchons d'abord à mettre en valeur ce sont leurs forces vives, leurs capacités d'adaptation, leur résilience.

Notre firme regroupe des professionnels de la psychoéducation et, comme son nom l'indique, se spécialise dans le soutien-conseil, principalement dans le domaine de la réadaptation.

Deux volets sont proposés :

- Essentiellement, le premier volet couvre la prestation de services individualisés d'évaluation et d'intervention auprès de personnes en situation de handicap, à la suite d'une maladie, d'un accident ou d'un traumatisme.
- Le second volet propose une gamme de services de soutien-conseil à des professionnels ou à des organismes pour la mise à niveau de leurs connaissances et la recherche.

450-635-0308 | numéro sans frais : 1.855.380.0308
info@readaptation.ca

www.readaptation.ca

ACEF : PARLONS ARGENT !

Si vous avez besoin d'aide ou avez des questions en ce qui a trait:

- à votre budget,
 - à un problème d'endettement,
 - à la consommation en général,
- allez sur ce site pour trouver l'Association Coopérative d'Économie Familiale (ACEF) de votre région:

www.consommateur.qc.ca/associi.htm

STM : LE BUREAU DE L'AQTC DE MONTRÉAL, BIENTÔT ACCESSIBLE UNIVERSELLEMENT PAR LE MÉTRO

La Société de transport de Montréal (STM) fait un pas de plus pour favoriser l'accessibilité universelle de son réseau de métro. Depuis un an des travaux sont en cours à la station Jean-Talon pour la doter de trois ascenseurs, ce qui permettra d'optimiser les déplacements de la clientèle ayant des limitations fonctionnelles.

Grâce à cela, le bureau de l'AQTC Montréal sera dans quelques mois accessible, et les Lavallois pourront dorénavant se rendre sans difficulté à notre bureau de Montréal.



Le RIPPH est un organisme de développement et de diffusion des connaissances considérant le handicap comme le résultat de l'interaction entre un individu et son environnement. Cette approche facilite les interventions collectives et individuelles visant à réduire les obstacles à la participation sociale.

Nous invitons

Les organismes gouvernementaux et communautaires, les associations de parents, les professionnels des milieux éducatifs, de la santé et des services sociaux...

à nous contacter pour

- Suivre nos formations
- Bénéficier de nos services de soutien conseil
- Utiliser la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et Mesure de la qualité de l'environnement (MQE)
- S'abonner à notre revue Développement humain, handicap et changement social
- Obtenir d'autres informations



Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde

www.ripph.qc.ca

**DOSSIER :
L'ACCESSIBILITÉ
UNIVERSELLE**

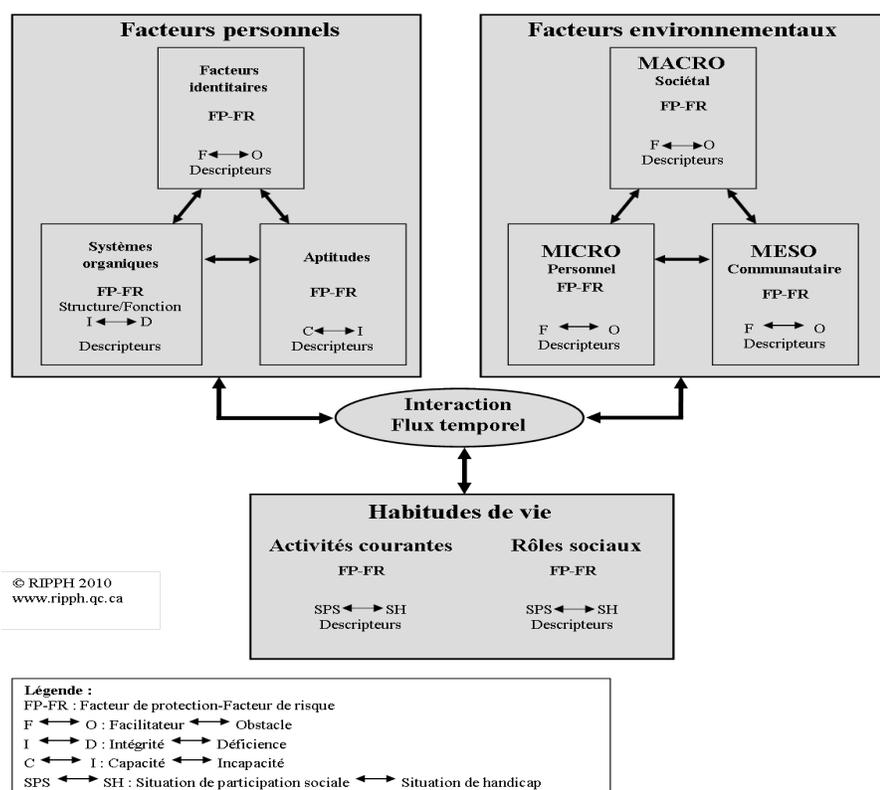
VERS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE POUR LES PERSONNES TRAUMATISÉES CRANIOCÉRÉBRALES : LES CONTRIBUTIONS DU MODÈLE DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

Par Francis Charrier, Coordonnateur, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) permet de mieux décrire, expliquer et analyser les situations de participation sociale ou les situations de handicap vécues par les personnes ayant des incapacités dans leur milieu de vie. Il considère le handicap non pas comme un problème individuel de santé, mais comme un enjeu de droits humains concernant l'ensemble des acteurs publics, parapublics, privés et communautaires. Le MDH-PPH avance que la qualité de la participation sociale des personnes traumatisées craniocérébrales (au même titre que celles ayant des troubles mentaux, des incapacités intellectuelles, motrices, cognitives, sensorielles, etc.) et de leur famille est liée à la notion de droit à l'égalité. Le MDH-PPH estime que seule la mise en place d'une société inclusive, reposant sur la conception universelle des milieux de vie, des produits et des services, de même que la disponibilité de mesures de compensation variées, pourra assurer aux personnes l'exercice de leurs droits humains au même titre que les autres (Fougeyrollas et Charrier, 2013).

LE HANDICAP, UN PHÉNOMÈNE COURANT

Le MDH-PPH considère le handicap comme une réalité faisant partie de la vie et non comme un phénomène rare ou extraordinaire : toute personne peut, à n'importe quel moment de sa vie, se retrouver aux prises avec des déficiences, développer des incapacités ou vivre des situations de handicap (Fougeyrollas, 2010). En effet, un accident automobile, des difficultés d'adaptation, une maladie, un retard de développement, un acte criminel, la consommation excessive d'alcool ou de drogues, le vieillissement, etc., peut amener des dysfonctionnements dans son corps ou une réduction de ses capacités. Des difficultés à faire certaines activités physiques et mentales, telles que réfléchir, marcher, contrôler ses pulsions et émotions ou soulever un poids, peuvent alors survenir et, par le fait même, rendre impossible la réalisation de certaines de ses habitudes de vie.



© RIPPH 2010
www.ripph.qc.ca

HABITUDES DE VIE ET QUALITÉ DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Dans l'ensemble, toutes les personnes réalisent les mêmes habitudes de vie. Il arrive toutefois que les personnes traumatisées craniocérébrales, comme celles ayant des troubles mentaux, des incapacités intellectuelles, motrices, cognitives, sensorielles, etc. nécessitent des aides techniques, des aménagements ou de l'aide humaine pour participer socialement et exercer leurs droits humains. Selon Fougeyrollas et Charrier (2013) :

« Le fait de ne pas réaliser seul, complètement ou en partie, une habitude de vie n'entraîne pas de fait une situation de dépendance si la personne est en mesure d'exprimer et de faire reconnaître ses préférences. »

En effet,

A) « Une personne peut souhaiter être soutenue dans une habitude de vie ou préférer qu'elle soit complètement accomplie par une autre, et ce, en raison d'un manque d'intérêt et non pas parce qu'elle présente des incapacités.

B) Une personne bénéficiant d'aide humaine dans le cadre d'une habitude de vie qu'elle est en mesure d'accomplir complètement seule peut faire un plus grand nombre d'activités dans une journée. (Charrier, 2011). »

C) Une personne peut se retrouver en situation de handicap dans l'une de ses habitudes de vie (relations interpersonnelles) et vivre d'autres situations de participation sociale (loisirs, soins personnels, responsabilités).

LA MESURE DES HABITUDES DE VIE (MHAVIE): UN QUESTIONNAIRE POUR MESURER LA QUALITÉ DE LA PARTICIPATION SOCIALE

La MHAVIE est un questionnaire ayant pour but de recueillir de l'information

sur le point de vue des personnes ayant des incapacités sur la qualité de leur participation sociale. Elle s'intéresse tout particulièrement aux niveaux de réalisation, de difficulté et de satisfaction dans le cadre de leurs habitudes de vie, de même qu'aux différents types d'aides requis pour les accomplir (Fougeyrollas et al, 1998b). La MHAVIE peut soutenir la réalisation de plans d'intervention individualisés, d'initiatives d'évaluation de programmes et de développement de services, d'activités de recherche, etc.

AUX SOURCES DU HANDICAP : RENCONTRER DES OBSTACLES

Le MDH-PPH considère que les situations de handicap sont le résultat de l'interaction entre une personne et son environnement. Ce sont les obstacles qu'ils rencontreront dans le cadre de la réalisation de leurs habitudes de vie, par exemple des services insuffisants, des informations trop complexes, un réseau social inexistant et les préjugés des employeurs, qui les amèneront à ne pas être en mesure de maintenir des relations interpersonnelles, d'occuper un emploi, de veiller à leurs responsabilités, de prendre soin de leur santé, etc. De même, la mise en place de facilitateurs, tels que des mesures de soutien au revenu, une famille sensibilisée, des aménagements apportés au domicile, peuvent leur permettre d'effectuer une multitude d'habitudes de vie.

Il est toutefois à considérer que les obstacles et les facilitateurs rencontrés varient selon les personnes ayant des incapacités. Ce qui apparaît comme un obstacle pour une personne traumatisée craniocérébrale peut être un facilitateur pour une autre. Il importe donc que les personnes ayant des incapacités et leurs représentants soient consultés avant la mise en place de facilitateurs ou de mesures de réduction des obstacles.

RETOUR SUR LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Voir le handicap comme un enjeu de droits humains nécessite de se mobiliser en faveur de l'avènement d'une société inclusive garantissant l'accès des personnes traumatisées craniocérébrales (au même titre que celles ayant des troubles mentaux, des incapacités intellectuelles, motrices, cognitives, sensorielles, etc.) aux services, technologies et biens de consommation, ainsi qu'aux environnements construits et autres infrastructures mises à la disposition de la population. Les acteurs publics, parapublics, privés et communautaires doivent également s'assurer que les attitudes et les représentations sociales de leur personnel respectent la dignité des personnes ayant des incapacités et qu'ils démontrent toutes les compétences requises afin de répondre à leurs besoins. Pour ce faire, ils auront besoin d'un modèle conceptuel comme le MDH-PPH, lequel considère que les situations de handicap sont le produit de l'interaction entre une personne et son environnement et non le seul fait des déficiences et des incapacités.

Bibliographie

Charrier, F. 2001; « Soutenir la participation sociale des aînés ayant ou non des incapacités: un défi pour l'ensemble de la société québécoise » dans Vieillir avec un handicap, Québec, Carrefour familial des personnes handicapées de Québec

FOUGEYROLLAS P. et al, (1998) La Mesure des habitudes de vie, Lac St-Charles, 1998.

FOUGEYROLLAS, P. et CHARRIER, F.; 2013. « Modèle du Processus de production du handicap », Encyclopédie médico-chirurgicale : Traité Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, Elsevier-Masson.

FOUGEYROLLAS, P.; 2010, La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap, Québec, Presses de l'Université Laval, 338 pages.

FOUGEYROLLAS P. et al., 1998, Classification québécoise : Processus de production du handicap, Lac-St-Charles, RIPPH.

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP À L'HONNEUR LORS DU COLLOQUE DE L'AQTC

Lors du colloque de l'AQTC tenu en 2012 et ayant pour titre, **Le traumatisme craniocérébral, de l'espoir plein la tête**, M. Jean-Pierre Robin, M.A. ps.éd. (RRP), au nom des Consultants en Réadaptation du Québec et du RIPPH, a donné une conférence fort intéressante et appréciée sur le Processus de production du handicap (PPH). Nous avons rassemblé ici pour vous quelques-unes de ses citations. Pour avoir accès à la conférence complète (vidéo) et au document Powerpoint utilisé lors de celle-ci, voici le chemin à parcourir sur notre site web :

www.aqtc.ca

Au bas de la page d'accueil, vous verrez un encart sur le colloque et vous n'aurez qu'à cliquer sur **Plus de détails ici...**

Ensuite, vous cliquerez sur **Conférences**

Et vous vous rendrez à la conférence 5



Le texte de M. Charrier à la page précédente ainsi que ce bref résumé de la conférence de M. Robin vous permettront de mieux comprendre cette magnifique approche et les horizons qu'elle ouvre devant votre proche ayant subi un TCC...

Selon cette approche :
Personne ayant des incapacités
= Personne handicapée
= **FAUX...**

« Une personne qui présente des différences fonctionnelles ou esthétiques n'est pas nécessairement en situation de handicap »

« La persistance d'une incapacité ne signifie pas automatiquement une situation de handicap. »

« Le handicap, lorsqu'il existe, n'est jamais une caractéristique de la personne, il est le résultat des interactions multiples de la personne qui, avec ses forces comme avec ses difficultés, évolue dans un environnement donné, qui peut comporter des obstacles, mais également des facilitateurs. Lorsque cette personne arrive à accomplir de manière satisfaisante ses habitudes

de vie, on peut dire qu'elle est en situation de participation sociale. Si elle rencontre des difficultés qui entravent ou perturbent la réalisation de ses habitudes de vie, c'est seulement à ce moment-là qu'elle est en situation de handicap. »

« Ce n'est jamais la personne qui est handicapée; le handicap appartient à une situation, à un résultat... »

« Le Processus de production du handicap: un précieux outil de référence pour soutenir la participation sociale.

Au-delà des incapacités résiduelles, des difficultés et problèmes, le PPH aide à mettre en valeur les forces vives, les capacités adaptatives, la résilience de la personne, ainsi que la richesse des ressources présentes dans son milieu de vie. »

« Le PPH permet de nommer les forces de la personne, ses talents, d'identifier les ressources présentes dans son environnement, et il nous invite à agir sur ces facteurs comme autant de leviers pour faire bouger les frontières... »

M. Robin a donné **un exemple** éloquent que nous désirons vous partager, c'est-à-dire l'histoire de

l'homme qui partait impulsivement en pyjama le matin pour aller acheter son journal, étant donné des difficultés liées à la mémoire et à l'impulsivité. Plutôt que d'essayer de le changer lui ou de l'empêcher de sortir, on lui a suggéré de se coucher en pantalons de jogging le soir afin que, lors de ses départs impulsifs le matin, il ne se retrouve pas dans une situation où il risquait d'être jugé, marginalisé... Avec cette approche, cet homme ne se retrouvait plus dans une situation de handicap lorsqu'il allait acheter son journal, et ce, malgré ses incapacités résiduelles dues au TCC...

Avec le PPH, l'on modifie ce qui peut l'être... «Il est plus facile de changer des variables de l'environnement que de changer la personne...»

M. Robin a aussi très bien illustré le rôle des **proches**, et des intervenants, auprès des personnes blessées: nous pouvons être des tuteurs de résilience...

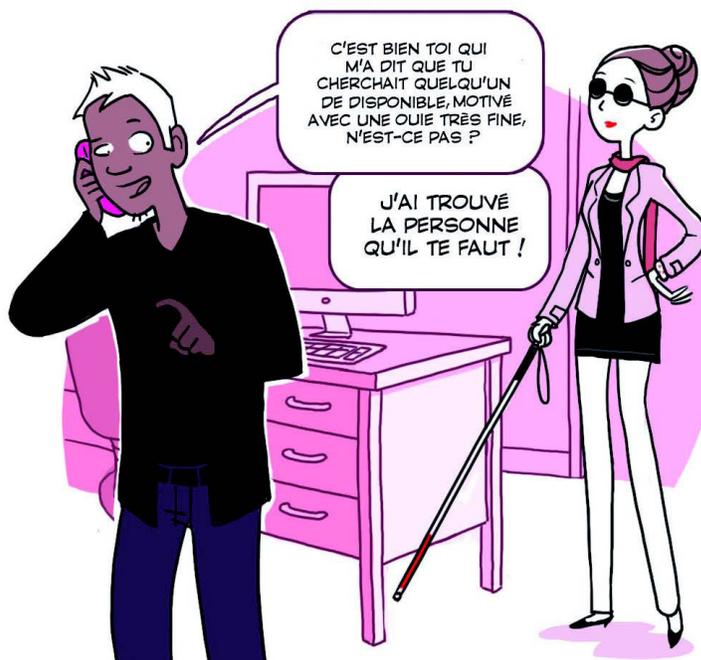
Au sein du PPH, voici ce qui est conseillé aux tuteurs de résilience (par analogie aux tuteurs d'arbres...), éléments encore une fois recueillis au sein de la présentation de M. Jean-Pierre Robin :

- Autant que possible, éviter de déraciner l'arbre pour l'amener au tuteur... (le garder dans son milieu...)
- Placer le tuteur directement dans la terre où pousse l'arbre...
- Placer le tuteur tout près...
 - Attention de ne pas endommager les racines!
- Choisir un tuteur qui soit bien droit... et plus solide que l'arbre lui-même, à ce moment...
- Savoir reconnaître les qualités intrinsèques de l'arbre...
- Créer des liens d'attachement...
 - Attention de ne pas nouer trop

serré, ça risque d'étouffer l'arbre!

- Pas besoin de tirer sur les branches pour les faire allonger... (ne rien précipiter ou forcer...)
- Penser à retirer le tuteur au bon moment...
 - Trop longtemps, il risque de blesser l'arbre qu'il est censé aider...
 - Et il pourrait servir pour d'autres arbres...

Le projet de vie appartient à la personne... Pour les pommes, faites confiance à l'arbre... il saura les fabriquer lui-même!



Source : Leblog.penelope.fr

ACCESSIBILITÉ ET ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE : QUELLE DIFFÉRENCE ?

Informations tirées du site d'AlterGo par Pascal Brodeur, Directeur adjoint de l'AQTC, avec la collaboration de Lise Roche, Directrice de l'accessibilité en loisirs chez AlterGo.

L' **ACCESSIBILITÉ**, ou accessibilité architecturale, correspond aux exigences de conception sans obstacle contenues dans la réglementation. Il s'agit d'exigences minimales qui visent principalement les personnes se déplaçant en fauteuil roulant. Un environnement accessible, selon la réglementation, offre généralement un parcours désigné pour les personnes à mobilité réduite, souvent différent de celui emprunté par l'ensemble des utilisateurs.

L'**ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE**, quant à elle, est un concept qui prône la conception sans obstacle des bâtiments, des programmes, des services, des outils de communication, des équipements, des objets et qui vise la sensibilisation de la population. L'idée véhiculée par l'accessibilité universelle est d'aménager un monde dans lequel toute la population, incluant les personnes ayant des limitations fonctionnelles, pourra vivre de la même façon, en toute liberté et en sécurité. Toutes les incapacités ou difficultés sont considérées, de même que les situations d'incapacité temporaire.

L'accessibilité universelle répond à des besoins beaucoup plus larges que l'accessibilité ou l'adaptation puisqu'elle vise toute la population. De plus, le concept s'applique à tous les espaces communs et privés d'un projet. Intégrer l'accessibilité universelle signifie qu'en pratique, les

environnements sont conçus pour être tous accessibles de la même façon, au plus grand nombre d'utilisateurs. Il y a quatre axes à l'accessibilité universelle : accessibilité architecturale et urbanistique, accessibilité aux programmes, aux services et à l'emploi, accessibilité aux communications, accessibilité humaine (via la formation et la sensibilisation par exemple).

En intégrant l'accessibilité universelle dès la conception d'un projet, les solutions privilégiées seront simples et esthétiques... à des coûts comparables à la réalisation traditionnelle. Notez que tous les projets, modestes ou luxueux, peuvent intégrer l'accessibilité universelle : résidences, commerces, hôtels et restaurants; lieux de travail, de loisirs ou de services; trottoirs et parcs; moyens de communication; parcomètres et téléphones publics; objets d'utilité courante; etc.

Le concept d'accessibilité universelle implique également une notion d'adaptabilité (prévoir à l'avance...). Intégrées dès l'étape de la conception d'un environnement, les composantes d'adaptabilité permettront de répondre plus facilement à des besoins plus spécifiques ultérieurs. Dans une résidence, par exemple, des fonds de clouage déjà prévus dans la salle de bain lors de sa conception simplifieront l'ajout de barres d'appui aux endroits requis lorsque nécessaire.

■ DEPUIS QUAND PARLE-T-ON D'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE ET QU'EST-CE QUI S'EST FAIT ?

L'événement qui a déclenché le tout a été le Sommet de Montréal, en juin 2002. Cet événement visait à convenir d'une vision commune du devenir de la nouvelle ville de Montréal. C'est là que la grande aventure de l'accessibilité universelle a commencé. Ces travaux ont mené à la création du Chantier sur l'accessibilité universelle puis, un peu plus tard, du Comité des partenaires en accessibilité universelle de la Ville de Montréal. Ce comité est formé des organismes suivants : le CRADI (Comité régional des associations en déficience intellectuelle), le ROPMM (Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain), la Société Logique, Ex aequo, AlterGo et la Direction de la diversité sociale de la Ville de Montréal.

«Le succès de ce comité repose sur la concertation, le partenariat, avec un respect de la spécificité de chacun et avec la conviction qu'il est possible d'imaginer des solutions communes aux obstacles», résume Monique Lefebvre.

Les travaux du comité ont permis de réaliser au fil des ans des gains significatifs visant à rendre accessibles des communications, des services, des activités, des programmes et des bâtiments municipaux, et ce, en

collaboration avec les arrondissements et la Ville de Montréal.

Le conseil municipal adoptait en juin 2011 la Politique d'accessibilité universelle. Cette politique est un outil important pour mettre de l'avant l'accessibilité universelle à tous les niveaux.

Ce leadership assumé par la Ville a eu ses retombées : les 19 conseils d'arrondissements ont emboîté le pas et ont adopté à leur tour cette politique, nommé un porteur de dossier et mis en place un plan d'action.

■ QUEL SONT LES PROCHAINS DÉFIS?

Si le bilan qu'on peut tirer de ces 10 années est, somme toute, encourageant, il reste beaucoup à faire avant de parler de véritable inclusion sociale des personnes

ayant des limitations fonctionnelles. «Les défis demeurent immenses. Poursuivre la sensibilisation en accessibilité universelle et le travail en partenariat avec les intervenants municipaux constitue un objectif central dans les prochaines années. Les actions devront aussi converger vers un rapprochement avec des alliés «naturels», tels les regroupements de personnes âgées.» conclut Monique Lefebvre.

Laissons le mot de la fin au Français Jean-Pascal Devailly, qui s'est intéressé à la question et qui a bien défini le côté rassembleur du concept de l'accessibilité universelle : «L'accessibilité universelle est un principe simple : ce qui est indispensable à quelques personnes handicapées est nécessaire pour beaucoup plus et confortable pour tous.»

■ EXEMPLES D'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE

Selon AlterGo, en définitive, c'est la population en général qui sort gagnante. En effet, la politique va être bénéfique tant pour les personnes vivant avec une incapacité, les familles, les personnes ayant des limitations dues au vieillissement, etc.

Donnons des exemples de l'accessibilité universelle, qui se décline en 4 axes d'intervention :

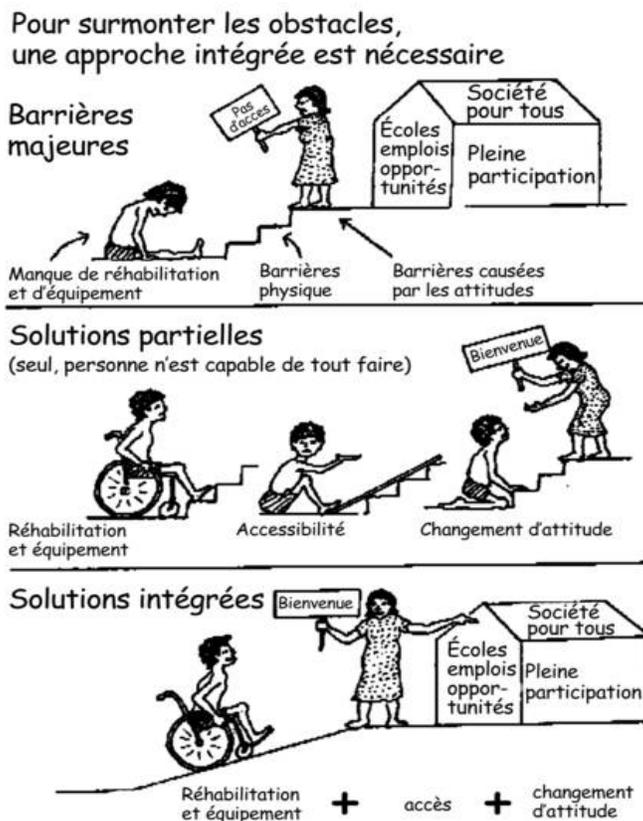
L'accessibilité architecturale et urbanistique Ex: meilleur accès aux centres sportifs, maisons de la culture, bibliothèques, musées, terrasses, (aménagement physiques et signalisation appropriée par exemple)

L'accessibilité aux programmes, aux services et à l'emploi Ex: meilleur accès aux activités culturelles et de loisir (gratuité d'accès pour l'accompagnateur, financement des accompagnateurs en camp de jour par exemple)

L'accessibilité aux communications Ex: meilleur accès à l'information municipale (répertoires d'activités, site internet, bulletins, guides du citoyen, livres en gros caractères et livres audio à la bibliothèque, utilisation du braille ou du langage simplifié par exemple) et plus grande possibilité de participation citoyenne (prise de la parole des citoyens handicapés lors des consultations publiques pour faire connaître aux élus les différentes problématiques les touchant, par exemple)

L'accessibilité humaine Il s'agit entre autres de la formation du personnel et de la sensibilisation des citoyens.

Voilà les bienfaits escomptés. Toutes mesures d'accessibilité universelle assurent une meilleure qualité de vie, où tous peuvent bénéficier des mêmes services, avoir accès aux mêmes choses, au mêmes projets, et ce, dans des conditions similaires.



Intégrer les personnes handicapées exige de surmonter différents types d'obstacles (STAKES, 2003, p. 29.)



Michel Bilodeau
Responsable de l'entretien ménager à l'AQTC Montréal

© Photo AQTC

COMMENT L'AQTC TENTE-T-ELLE L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE ?

Les séquelles d'un traumatisme crânien diffèrent d'une personne à l'autre et elles sont souvent cognitives, parfois physiques et sensorielles, parfois comportementales et affectives; l'accessibilité aux différents services de l'AQTC se doit donc d'être très large.

L'ACCESSIBILITÉ ARCHITECTURALE

L'accessibilité architecturale est d'une grande importance pour l'Association, car certains des participants utilisent un fauteuil roulant ou différents autres types d'aide technique. Il est donc primordial que nos bureaux de Laval et Montréal soient complètement adaptés. Nous avons d'ailleurs dans les dernières années amélioré nos infrastructures.

Étant donné que notre mission principale est l'intégration sociale, et qu'ainsi la majorité de nos activités se déroulent à l'extérieur de nos locaux, nous nous devons aussi de chercher des lieux d'activités qui permettent à tout le monde d'y accéder.

Malheureusement, beaucoup d'endroits ne répondent pas aux critères d'accessibilité universelle au plan architectural. Il arrive aussi fréquemment de voir des adaptations qui ne sont pas très pratiques. Par exemple, une entrée adaptée, mais complètement à l'arrière du bâtiment, ou bien une entrée adaptée qui donne accès à la cuisine que la personne doit tra-

verser pour se rendre au lieu visé... Bien que le comité de bénévoles qui planifie les activités de l'AQTC soit très sensibilisé aux différents besoins de nos membres, nous devons nous rendre à l'évidence qu'il n'est pas toujours possible qu'elles soient totalement accessibles à tous physiquement.

Il arrive donc que l'Association visite, dans le cadre de ses activités, des lieux qui ne sont pas parfaitement adaptés, et nous espérons que, petit à petit, se développe un réflexe de prévoir une accessibilité universelle au plan architectural lors de toute construction ou rénovation.

L'ACCESSIBILITÉ HUMAINE

Nous avons aussi à cœur l'accessibilité humaine... C'est pourquoi nous accordons énormément d'importance à nos propres attitudes et valeurs en tant qu'intervenants et que nous misons sur la sensibilisation et la formation dans divers milieux et de diverses manières.

Nous apprécions évidemment particulièrement les lieux où nos membres sont les bienvenus! Il est pour nous extrêmement agréable d'organiser des sorties dans des milieux où l'ouverture d'esprit des employés et propriétaires permet une intégration sociale dans toute sa globalité.

Pour ce qui est de l'activité de quilles à Laval, malgré la présence d'un escalier et le manque d'adaptation architecturale (n.b.: difficile de trouver un salon de quilles adapté à Laval...), c'est le salon de quilles qui demeure le plus accessible pour les membres de l'AQTC Laval... Pourquoi? Entre autres parce que son propriétaire connaît bien et respecte nos membres, s'est adapté à leurs façons de faire, à leurs habitudes, à leurs besoins, à leurs comportements, à leurs différences... Nous croyons aussi que ce dernier arrive facilement à voir leurs nombreuses forces, et qu'il s'est attaché à eux!

En ce qui a trait au bénévolat que plusieurs de nos membres aiment faire dans la communauté, l'intervenante en charge de ce volet prend le temps d'explorer avec la personne ses intérêts, ses forces, ses besoins, afin de bien l'orienter. Elle s'assure aussi, au besoin, de sensibiliser le milieu où notre membre fera du bénévolat afin de maximiser ses chances de succès. Si un accompagnement est souhaitable au tout début, elle se montrera disponible. Afin d'assurer le

succès du partenariat, il suffit parfois d'informer la personne responsable que le membre qui fera du bénévolat dans son milieu a besoin d'un aide-mémoire ou d'un horaire où il ne fait pas plus de deux heures consécutives de travail, par exemple...

Le but des intervenants n'est par contre pas de mettre les membres dans une bulle de protection, il ne s'agirait alors plus d'intégration sociale. Nous n'essayons ni de tout prévoir, ni d'éviter tous les écueils au plan de l'accessibilité humaine... Nous aimons bien que les activités ne soient pas dénaturées, qu'elles soient le plus naturelles possible!

Les intervenants présents aux activités se servent donc de certains comportements problématiques survenus lors de celles-ci ou d'éléments ayant suscité des réactions négatives de la part des gens de la communauté comme leviers pour des interventions permettant aux membres une meilleure compréhension et une plus grande chance de succès en ce qui a trait à leur intégration et participation sociale.

L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

Il nous faut aussi penser à l'accessibilité à nos services d'une manière plus large, que ce soit lors de nos sorties, de nos voyages et escapades de quelques jours, de nos conférences, ateliers, suivis psychosociaux, etc.

Nous devons penser aux frais des services offerts et nous aimons prévoir une compensation financière pour un accompagnateur lorsque cette présence est nécessaire (nous faisons entre autres des demandes de subventions nous permettant de couvrir une partie des frais d'accompagnement encourus par nos

membres).

Nous devons également penser aux horaires, aux pauses, aux types d'habiletés qui seront suscitées chez nos membres, au rythme de l'activité ou du service offert, etc.

De plus, nous ne devons pas oublier nos membres qui veulent réaliser des choses plus complexes, dépasser leurs limites, sortir de leur zone de confort...

Il nous arrive d'organiser des activités demandant énormément de capacités d'adaptation, et ce, à la fois chez nos membres, de la part de nos intervenants et au niveau de l'environnement et du contexte choisi. Le canot-camping en est un excellent exemple : pour partir trois jours en canot-camping, il y a énormément de préparation à faire et toute une organisation, en plus des ajustements en cours de route, tout cela afin de vivre pleinement ce moment et de s'assurer de la sécurité de tous! À la fin de ces trois jours, les participants ressortent par contre grandis, valorisés, fiers et ont pu créer des liens extraordinaires!

À première vue, une activité comme le «paintball» peut paraître hors de portée pour les personnes ayant subi un TCC. Pourtant, même les participants avec des séquelles physiques ont été en mesure de participer et de vivre une expérience fort intéressante. Étant donné que cette activité est basée sur la collaboration en équipe et sur la stratégie, chacun pouvait y trouver un rôle selon ses capacités et ce, de façon sécuritaire. Chacun des rôles était important et valorisant; tous étaient mis à profit selon leurs particularités et leurs forces!

En ce qui concerne nos ateliers, ils sont généralement planifiés et animés avec des personnes ayant subi un traumatisme crânien, ce qui maximise les chances d'accessibilité tout en offrant une belle opportunité aux membres responsables des ateliers

de partager leurs compétences avec les autres membres. Il est à noter que ce sont des membres de l'AQTC qui animent l'atelier de danse exercice, d'art thérapie, d'improvisation, de théâtre social, et bien d'autres!

Pour ce qui est des suivis psychosociaux, ils servent entre autres à aider nos membres à trouver des moyens de rendre leur quotidien plus libre d'obstacles, et leurs désirs, leurs projets, leurs idéaux accessibles... Ces suivis sont aussi ajustés en fonction des gens en terme de durée de la rencontre, de débit verbal, de solutions proposées, etc.

L'ACCESSIBILITÉ DES EMPLOIS

Nous aimerions aussi mentionner que nous avons rendu l'employabilité plus accessible à l'AQTC, en adaptant l'horaire de travail de notre fort compétent comptable ayant subi un TCC il y a plusieurs années. Claude Ducharme, malgré sa grande compétence en comptabilité et ses importantes forces, ne pourrait exercer sa profession dans un contexte exigeant de nombreuses heures de travail consécutives... Grâce aux arrangements possibles, M. Ducharme travaille quatre demi-journées à l'AQTC, pour un total de quinze heures par semaine. Les conditions de travail de notre dévoué responsable de l'entretien ménager, Michel Bilodeau, ont aussi été ajustées selon ses capacités, ce qui lui permet d'accomplir un excellent travail!

Nous offrons aussi de nombreuses opportunités de bénévolat au sein de nos murs, en fonction des intérêts et forces de chacun, tout en s'assurant de balayer le plus grand nombre d'obstacles.

L'ACCESSIBILITÉ DE LA COMMUNICATION

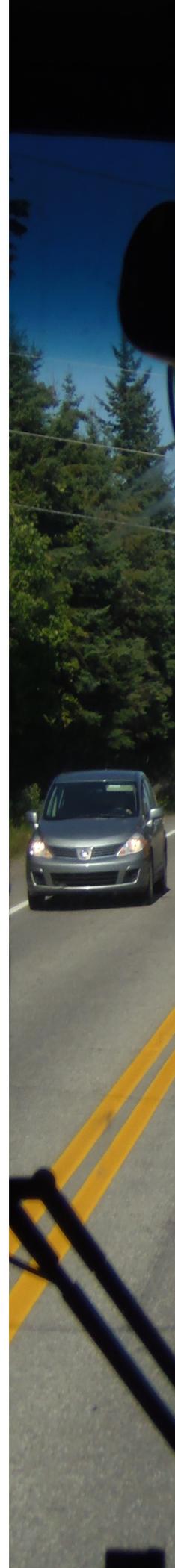
Enfin, l'accessibilité en ce qui a trait à la communication est aussi primordiale. Il est d'une part important pour les intervenants de l'Association de s'assurer de la compréhension des consignes pour les participants. C'est pourquoi quelques jours avant une activité, les intervenants communiquent avec chaque personne inscrite pour confirmer les heures d'arrivée et de départ, donner des consignes propres à l'activité ou toute autre information pertinente. Au cours de l'activité, il est aussi important d'adapter la communication en fonction des personnes présentes et de reformuler les explications au besoin.

D'autre part, nous devons aussi penser à diversifier nos moyens de communication (site internet, facebook, courriels, calendrier et journal papier et sur le web, appels téléphoniques, etc.), à offrir les services en français et en anglais, à utiliser des caractères lisibles, etc.

Bref, il est important pour nous de répondre aux divers besoins de notre clientèle en leur offrant une gamme de services variés et accessibles; c'est pourquoi nous impliquons nos membres à chaque étape afin que nos services soient le plus près possible de leur réalité.

Nous veillons à ce que tout (ou presque!) soit fait pour que nos membres profitent au maximum des services offerts et que leur intégration et participation sociale soit des plus satisfaisantes, objectif principal de l'Association!

Par Pascal Brodeur
et Marie-Léda Fleury





VOYAGER UN PLAISIR ACCESSIBLE

AU QUÉBEC

Vous avez hâte de préparer vos prochaines vacances ? Vous voyagez avec un parent vieillissant, un enfant en poussette ou un proche ayant une limitation fonctionnelle, qu'elle soit physique, visuelle ou auditive ?

Découvrez le www.larouteaccessible.com, un outil incontournable pour planifier vos vacances au Québec !

Une initiative de l'organisme **Kéroul**, dont les actions visent à rendre le tourisme et la culture accessibles aux personnes à capacité physique restreinte. Il proposent de nombreux autres services ! Visitez le www.keroul.qc.ca

DANS LE MONDE

En janvier dernier, **le Petit Futé** publiait le «Guide des handi-voyageurs», donnant conseils et bons plans aux personnes en situation de handicap pour trouver leurs destinations et réussir leurs vacances.

Voyager à l'étranger est un droit pour tous, reconnu par l'ONU. Des directives de l'Union européenne garantissent les droits des voyageurs ayant un handicap physique ou mental dans les transports (aérien, ferroviaire, maritime), assurant la non-discrimination ou encore l'assistance gratuite. Mais dans les faits, il n'est pas toujours facile pour les personnes concernées et leurs accompagnants d'être informés ou de recevoir un service adapté.

Une enquête du cabinet d'études TCI Research montre que le taux de satisfaction des touristes ayant un handicap en Europe est bien inférieur à la moyenne. 37% d'entre eux ne sont pas satisfaites de leur séjour, contre une moyenne de 25% pour l'ensemble des touristes.

Les récriminations portent surtout sur l'accueil dans les gares, les aéroports ou encore le manque de signalisation fiable. Le rapport note par ailleurs que les destinations nord-américaines semblent plus adaptées aux voyageurs ayant un handicap, recueillant des taux de satisfaction plus élevés.

Le Petit Futé rappelle que 785 millions de personnes sont en situation de handicap dans le monde, soit 1/10e de la population, selon l'OMS.

Dans son guide des handi-voyageurs, l'éditeur recense 216 destinations accessibles aux personnes ayant un handicap mises au point par des voyagistes français, couvrant ainsi plus de 60 pays. Les rubriques déclinent une sélection de séjours organisés, des informations pratiques liées au handicap pour chaque pays, des adresses et des témoignages pour ceux qui préfèrent organiser leur voyage eux-mêmes, mais aussi des informations concernant les assurances, les formalités en vigueur et la santé. (Tiré du communiqué de presse du Petit Futé)



© Photo AQTC

VIVRE AVEC SES LIMITES

**Par Gaëtan Saint-Pierre, Chargé de cours
au département d'études en loisir, culture et tourisme
de l'Université du Québec à Trois-Rivières**

Au fil du temps, la vie m'a appris beaucoup de choses, mais une des plus importantes porte sur nos limites. Effectivement, nous en avons tous et à différents niveaux. Elles peuvent être motrices, intellectuelles, psychologiques ou culturelles. Pour ma part, sans en faire une énumération, je vous confirme que j'ai eu à en apprivoiser plusieurs et à différents stades. Pourtant, si je fais le bilan de mon existence et de mes réalisations, le portrait qui s'en dégage est intéressant. Le pourquoi est simple, je mets à contribution mes forces et je me concentre sur les dimensions où je suis plus à l'aise.

J'écoutais dernièrement des reportages sur les paras olympiques

de Sotchi. Au final, j'ai fait un grand constat de ces performances sportives, l'ensemble des participants et ce, quelles que soient leur condition et limites fonctionnelles, offraient des niveaux de prestation largement supérieurs à celles que la vaste majorité de la population pouvait faire. J'en ai retenu qu'il est possible d'atteindre des niveaux de performance élevés si on se fixe des objectifs et qu'on fait preuve de détermination.

Je partage mon existence avec des personnes qui ont des limites de toutes sortes et il me fait toujours plaisir de constater leurs nombreux talents et leur soif de vivre. Rarement, elles étalent leurs différences ou leurs

incapacités, trop occupées dans leur quotidien à faire des choses, à vivre leurs passions. Ces personnes font généralement preuve d'une grande autonomie et la lecture qu'elles font de l'existence est riche et fort enrichissante. Je partage avec elles de beaux moments de vie, je suis à leur écoute et nous échangeons régulièrement sur nos champs d'intérêt. Plus souvent qu'à notre tour, nous sommes heureux de ce que nous vivons ensemble.

Vivre c'est confronter ses limites, mais c'est surtout s'y adapter. Vivre c'est aller de l'avant pour se réaliser.

Par Estelle Nauroy
Étudiante à la Maîtrise en loisir,
culture et tourisme
Assistante de recherche au
laboratoire en loisir et vie
communautaire
Université du Québec à Trois-
Rivières

L'accessibilité, un mot va-tout qui ne va pas nécessairement de soit, lorsque l'on parle d'expérience de loisir.

L'expérience de loisir, mais de quoi parle-t-on exactement ? L'expérience de loisir, c'est d'abord et avant tout une aspiration au bonheur à travers la pratique d'activités de loisir choisies pour soi et par soi. Elle implique un engagement et une participation des personnes dans le vécu de leur loisir, afin de répondre à leurs propres besoins et attentes. Elle débute en amont de la pratique (préparation) et se termine après celle-ci (souvenirs).

L'accessibilité de l'expérience de loisirs, dans une approche universelle, correspond, quant à elle, à la possibilité pour chaque individu en fonction de ses capacités, de ses aspirations, de pouvoir se réaliser dans son activité de la manière la plus autonome possible. Être autonome, c'est être capable d'exercer son triple pouvoir (« empowerment ») : la capacité de choisir librement; la capacité de décider en fonction de son choix; la capacité d'agir en fonction de sa décision. Elle s'appuie sur les compétences individuelles de chacun. Dans cette perspective, l'accessibilité ne serait plus considérée comme un simple but à atteindre par l'aménagement, mais comme une démarche plus globale de conception et d'adaptation articulant intelligemment le « pour tous » et le « sur-mesure ». Cette accessibilité prend alors diverses formes et s'appuie sur des services

combinant des équipements, des aides humaines et techniques, des outils technologiques pour garantir la meilleure qualité de service (ici, le service est l'expérience de loisir) (Dury, 2011).

À travers une enquête sur l'expérience de plein air (en pourvoirie), on a pu proposer douze dimensions de celle-ci dont l'importance varie en fonction des individus et du contexte de pratique. Qu'ils soient chasseurs, pêcheurs, amateurs de plein air, qu'ils pratiquent seuls, entre amis, en famille, qu'ils choisissent une période estivale, printanière, automnale ou hivernale, qu'ils soient hommes ou femmes, qu'ils soient enfants ou adultes, qu'ils soient en situation de handicap

UN POUR TOUS, TOUS POUR UN

ou non ..., ils partagent tous une expérience avec des caractères fondamentaux. S'appuyant sur le modèle de Lequin et Carrière (2003), l'expérience de plein air est composée des dimensions suivantes : nature, socioculturelle, sécurité, autonomie, intensité, confort, responsabilisation et apprentissage, information, sensorielle, activité, météo et conditions environnementales, économique. L'accessibilité à l'expérience de plein air doit ainsi être pensée et aménagée à travers l'ensemble de ces critères.

Dury, B. (2011). VILLE ET HANDICAP : EN FINIR AVEC « L'ACCESSIBILITÉ ».
Lequin, M., & Carrière, J.-B. (2003). Planification de l'accessibilité à l'expérience globale en écotourisme. *Teoros*, 22(3).



MA VIE SUR QUATRE ROUES

Par Catherine Blanchette-Dallaire, tiré du site urbania.ca

24 mars 2012. Je «strappe» mon kayak d'eau-vive sur ma voiture pour ma première journée de la saison.

La rivière est en crue, les rapides plus techniques. À l'approche d'une chute, je calcule mal ma ligne et passe un pied trop à gauche. C'est suffisant pour être déportée par le courant et atterrir, huit pieds plus bas, sur une roche. Le choc est instantané et un sentiment de panique m'emporte : quelque chose ne va pas. J'alerte l'équipe et on m'évacue à même le kayak. Arrivée à l'hôpital, le diagnostic tombe : fracture aux deux chevilles.

Il est difficile de réaliser à ce moment-là qu'on passera les quatre prochains mois en fauteuil roulant, telle une paraplégique. Qu'on vivra à l'hôpital, avec une atrophie musculaire complète du nombril aux orteils et des plâtres aux deux pieds. Que nos bras deviendront notre seule façon de nous mouvoir et qu'un fauteuil roulant deviendra notre seul et unique symbole de liberté, une extension de notre corps, une partie de nous-mêmes. Que nos

colocataires auront tous plus de 75 ans, mais surtout, que notre vision de la liberté sera à jamais changée : pour une accro du sport repoussant les limites, une simple marche devient infranchissable.

Un nouvel apprentissage s'ensuit : ouvrir une porte n'est plus aussi facile et les fermer non plus (parfois je ne peux me retourner faute de place!). Les boutons d'ouverture automatique sont souvent défectueux, m'obligeant à demander de l'aide pour les portes plus lourdes. Les rampes d'accès sont souvent trop à pic, rendant la descente risquée, et comme mon fauteuil n'est pas calibré à ma personne, il dérape facilement et je me retrouve de côté. Les trottoirs sont légèrement inclinés vers la rue (écoulement des eaux), ce qui est exigeant pour le bras côté rue, alors je change de bord tous les 250 mètres. Parfois je dois descendre des trottoirs à reculons pour éviter d'embrasser l'asphalte...

MES DOUZE TRAVAUX

Traverser la rue aussi est différent : je pars sur la lumière verte, mais suis

beaucoup plus lente. La lumière vire au jaune. Déjà? La rue est en pente, la chaise prend de la vitesse, elle vibre... Bang! Les freins enclenchent d'eux-mêmes, me stoppant en plein milieu de la rue. La lumière tourne au rouge. Hein? Les automobilistes me regardent, moi et mes plâtres, personne ne bouge... Je déclenche les freins et finis ma traversée. Arrivée au guichet bancaire, autre prise de conscience : comment à la fois mettre ma carte dans le lecteur, ouvrir la porte et manœuvrer mon fauteuil roulant? Un passant vient tenir la porte... Je rentre au bercail, brûlée...

Je découvre le transport adapté qui, pour des questions logistiques, doit être réservé 24 à 72 heures à l'avance selon la région. S'il vous débarque au mauvais endroit, prenez votre mal en patience : c'est minimum une heure d'attente et vous risquez de «squatter» le transport adapté d'un autre et ainsi faire du tourisme montréalais le temps d'aller le porter à destination.

Et que dire des toilettes... Ne plus se voir que le haut du front, trop basse pour les miroirs... laisser la porte

du cabinet ouverte, incapable de la fermer... réaliser qu'il n'y a plus de papier, mais ne pouvoir en prendre à côté, la toilette trop petite... penser littéralement se pisser dessus devant public rue Saint-Denis à 1h00 du matin... Ce soir-là, j'avais pourtant fait mon repérage préventif et trouvé des toilettes accessibles au Cinéma du Quartier Latin. La bière faisant effet, c'est les «yeux jaunes» que je délaisse mes amis pour retrouver les toilettes. Mais voilà que je frappe porte closes, les films étant terminés... Ma voix intérieure me dit: «tu vas te pisser dessus!», mais la raison refuse d'y croire. 30 minutes de recherche infructueuse plus tard, le constat se fait malgré moi : je vais vraiment devoir me pisser dessus devant tout le monde, parce qu'il n'y a pas de toilette accessible !!%\$%! Ma dignité humaine prend le bord. Je vois un restaurant encore ouvert et m'attaque à sa marche : jambes et petites roues en l'air, je fais un «wheelee» et me hisse à l'intérieur à bout de bras : «Où sont vos toilettes?», «Au sous-sol madame». Mon regard leur suffit : je retrouve finalement ma dignité dans une toilette condamnée du fond de leur entrepôt après qu'ils en aient retiré pots de peinture et moppes sales.

MES HAUTS, MES BAS

Un tel accident apporte aussi son lot de stress psychologique. «Vais-je remarquer?», «vais-je recourir?». Des questions auxquelles seul le temps répond, quand on voit notre mobilité et nos forces revenir petit à petit. Le stress monétaire également... Étant travailleuse autonome, je n'ai eu ni chômage, ni CSST, ni SAAQ, ni assurances, ni même de bien-être social! Je me retrouve dans un «no man's land» ou la seule chose sur laquelle j'ai le contrôle est ma volonté de guérir.

Côté vie sociale, plusieurs amis viennent me voir, certains faisant le trafic d'alcool (une bouteille de vin cachée dans un deux litres de jus d'orange vous donne une sangria d'hôpital

assez géniale!). Je m'inscris sur un site de rencontre, ayant du temps pour magasiner les fiches... Mais quand vient le temps de rencontrer l'autre en personne, comment expliquer que 1) on est en fauteuil roulant 2) qu'on porte le même linge depuis trois mois 3) qu'on n'a plus que la peau et les os (au diable les cuisses fermes) et que 4) on a une repousse capillaire de 3" faute d'avoir trouvé une coiffeuse accessible! Un courageux a accepté de me rencontrer, mais les autres se sont désistés!

Plus la guérison avance, plus je sors dehors, particulièrement à la Place des festivals où je découvre les hallucinantes toilettes sèches accessibles! Au diable l'odeur, vive ces cabines bleues sans marches! Être en fauteuil roulant est également idéal pour observer le popotin de messieurs... mais quand vient le temps de regarder le spectacle, ces mêmes popotins me bloquent la vue! Inversement, quand Loco Locass demande à la foule de s'asseoir pour une minute de silence, je me retrouve tout d'un coup au-dessus de tous, incapable de «m'asseoir» plus bas! J'ai aussi l'impression d'être Moïse qui sépare les eaux du fleuve, alors que la foule se tasse pour me laisser passer. Enfin, on vit un choc, celui de réaliser qu'on est rendu l'été, alors que je me suis blessée en hiver: l'impression d'avoir manqué une saison complète de ma vie...

Après un mois en résidence pour personnes âgées, je suis transférée en centre de réadaptation. Neuf semaines après l'accident, le vrai travail commence : atrophie musculaire du nombril aux orteils, je fais des nœuds avec ma peau flasque et vide de muscles. Mes orteils de droite ne bougent plus et mes chevilles ont perdu toute leur mobilité. Au début, exercices passifs. Puis, 5 heures d'exercices par jour, 7 jours semaine, afin de regagner en masse musculaire, en mobilité, en force et flexibilité. Je mets graduellement du poids sur mes

chevilles pour réhabituer mon corps à se supporter lui-même... Un jour, j'arrive à me tenir debout toute seule, et je retrouve ma vue d'avant, celle de 5'9" au lieu de celle de 4'. Je réalise alors ce à travers quoi je viens de passer... Viennent ensuite les barres parallèles, où comme dans les films, je dois littéralement réapprendre à marcher.

De retour chez moi, je réalise à quel point je vivais dans un cinq étoiles. Je dois maintenant marcher, sans en être encore vraiment capable. Je me roule de mon lit à ma cuisine ou ma toilette à l'aide d'une planche à roulette et dois cuisiner assise. Je monte mes 48 marches à quatre pattes et fait livrer mon épicerie. Il me faudra six mois pour être capable de prendre l'autobus, et neuf pour le métro. 20 mois et une seconde opération plus tard, je marche à nouveau normalement, même si certains jours je claudique. J'ai dû dire adieu à la majorité des sports (impliquant tous la course), mais pense débiter certains sports en fauteuil roulant! Je suis beaucoup moins en forme, j'ai le souffle court et j'ai l'impression d'avoir vieilli de 10 ans... Mais je me réjouis : ça aurait pu être bien pire si le choc avait frappé au niveau du bassin...

Suite à cette expérience, j'entreprends de régler une problématique majeure pour les personnes handicapées : si j'ai failli me pisser dessus en seulement quatre mois, je n'ose imaginer la vie de ceux qui vivent avec un handicap à l'année longue. J'ai ainsi conjugué ma compétence professionnelle à l'expérience vécue pour développer www.onrouleauquebec.ca, un portail ressource interactif et participatif dédié aux personnes à mobilité réduite. Il comprend un répertoire des commerces accessibles en fauteuil roulant, des ressources dédiées et des logements accessibles à louer. Mon but ultime : créer une application mobile qui pourra indiquer où se trouve la toilette accessible la plus près... encore ouverte à 1h00 du matin!

Retrouvez cet article au <http://urbania.ca/canau/chroniques/4673/ma-vie-sur-quatre-roues>



TROIS QUESTIONS

À **Catherine Blanchette-Dallaire,**

Présidente fondatrice d'OnRouleAuQuébec.ca,
portail ressource pour personnes à mobilité réduite

1) Comment OnRouleAuQuébec.ca peut-il faciliter la vie des personnes ayant subi un traumatisme crânien et celle de leurs proches ?

À l'image des personnes ayant subi un traumatisme crânien, je me suis retrouvée en situation de handicap du jour au lendemain (accident de sport). Suite à cette épopée, j'ai décidé de créer un portail ressource interactif et participatif dédié aux personnes à mobilité réduite : www.onrouleauquebec.ca. Divisé en trois grandes sections, le portail permet de trouver un commerce ou lieu public accessible à proximité de votre domicile ou ailleurs, de trouver des informations justes, des activités accessibles ou des organismes d'aide dans la section des ressources, et de trouver un logement ou un domicile accessible à louer ou à vendre dans la section dédiée au logement. Le but : vous faciliter la vie !

L'objectif du répertoire de lieux accessibles est de valoriser l'accessibilité actuelle des commerces et lieux publics partout au Québec, et de rendre cette information facilement accessible. Fonctionnant par « état des lieux », les fiches descriptives indiquent quels éléments d'accessibilité sont présents ou non, faisant ainsi une juste représentation de l'accessibilité réelle du lieu, qu'elle soit minimale ou maximale, afin de convenir à un maximum de besoins et de niveaux de mobilité. Ainsi, certains cafés répertoriés n'offrent pas de toilette accessible, mais vous permettent de prendre un café en bonne compagnie ! Pour d'autres, vous aurez accès à une toilette accessible avec barre d'appui, mais sans espace libre sous le lavabo... Et comme une image vaut mille mots, certaines fiches ont des photos de l'entrée et des toilettes. Puisque chacun vit avec un degré de mobilité qui lui est propre, vous avez donc toute l'information en main pour déterminer si ce lieu correspond à vos besoins ! Et la cerise sur le sundae, le répertoire est conçu de type « Trip Advisor », vous permettant ainsi de laisser commentaires et évaluations sur l'accessibilité du lieu visité !

Grâce à ce portail, nous travaillons également à sensibiliser positivement les commerçants sur la réalité de l'accessibilité et tout particulièrement, sur ses avantages. Plus vous laissez de commentaires sur les fiches, plus les commerçants prennent connaissance des bons et moins bons aspects au niveau de l'accessibilité de leur commerce. Ils pourront ainsi mieux planifier leurs rénovations afin de tenir compte des commentaires de leur clientèle (vous !) et ainsi se rendre naturellement plus accessibles. Petit train va loin !

2) On associe souvent l'accessibilité aux personnes en fauteuil roulant.

N'est-ce pas plus large comme définition ?

Le réflexe est facile, le logo même de l'accessibilité représentant quelqu'un en fauteuil roulant. Pourtant, les personnes en fauteuil roulant proprement dit ne représentent qu'une partie de la population vivant avec une mobilité réduite. Ainsi, l'accessibilité dite « universelle » touche également les personnes vieillissantes (en perte graduelle de mobilité), les jeunes familles avec les poussettes, les personnes vivant avec des problèmes respiratoires chroniques, celles souffrant de problèmes d'équilibre ou d'orientation, se déplaçant avec une canne... sans oublier les personnes à mobilité réduite temporaire des suite d'une opération, d'une maladie ou encore d'une blessure !

En 2012, 7,3%¹ de la population québécoise était âgée de plus de 75 ans, alors que 13% de la population vit en situation de handicap physique ou sensoriel. En 2026, 35,3% de la population sera soit âgée de plus de 65 ans, soit en situation de handicap physique ou sensoriel. L'accessibilité n'est donc pas que nécessaire, elle constitue également un véritable potentiel économique pour les commerçants ! OnRouleAuQuébec.ca me permet de présenter l'accessibilité comme un avantage concurrentiel (seuls 15% des commerces montréalais n'ont pas de marche à l'entrée) qui apporte au commerçant une nouvelle clientèle. Et ce faisant, incite naturellement ses commerçants voisins à améliorer leur propre accessibilité...

Dans la même optique, un commerçant portera beaucoup d'attention à une « vente perdue ». Il serait donc intéressant de voir la portée d'une « plainte positive » où vous indiquez ne pas avoir été en mesure « d'acheter » un produit ou un service dans son commerce étant donné le niveau insuffisant d'accessibilité. Une note positive incitant à une relation client-commerçant constructive et respectueuse.

3) Quel est l'objectif à long terme ?

OnRouleAuQuébec.ca est avant tout un projet social dont la mission est de faciliter la vie des personnes à mobilité réduite. J'aspire donc à développer une forte communauté de membres qui soumettent des lieux et commentent l'accessibilité de ceux inscrits afin de répertorier un maximum de commerces et lieux publics accessibles à travers le Québec. Grâce à notre répertoire de ressources, j'aspire également à devenir le point de référence de l'information sur l'accessibilité, permettant à tous d'accéder rapidement à l'information dont ils ont besoin ou encore à la ressource pouvant les aider. Enfin, avec notre répertoire de logements et domiciles accessibles à louer/vendre, j'espère pouvoir faciliter l'accès au logis chez les personnes à mobilité réduite. OnRouleAuQuébec.ca est le reflet de sa communauté : un pour tous et tous pour un ! ■

«

OnRouleAuQuébec.ca grandi entre autre grâce à la participation citoyenne: vous êtes une personne avec des limitations fonctionnelles ou un proche de celle-ci et connaissez des lieux accessibles? Rendez-vous sur le site OnRouleAuQuébec.ca et suggérez-nous vos commerces accessibles coup de cœur! Vous contribuerez ainsi vous aussi à faciliter la vie des personnes à mobilité réduite.

»

Catherine Blanchette-Dallaire
Fondatrice
d'OnRouleAuQuébec.ca

¹ <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/fogs-spg/Facts-pr-fra>