

HISTOIRES DE SENSIBILISATION



Promotion
Handicap
Estrie

Pour une accessibilité universelle

1949, Belvédère Sud
Sherbrooke
J1H 5Y3
819 565-7708

HISTOIRES DE SENSIBILISATION



Cet outil raconte des histoires vécues de personnes à limitation fonctionnelle visant à sensibiliser les gens à la réalité d'une personne à mobilité réduite et aux préjugés qu'elle peut subir. Dans cet outil, nous vous encourageons à lire les témoignages et à vous imaginer que c'est vous la personne et de réfléchir à comment vous vous sentiriez si ces injustices vous arrivaient. L'objectif n'est pas que vous ressentiez de la pitié mais de provoquer en vous de l'indignation pour revendiquer une société plus inclusive.

Le deuxième objectif est de vous démontrer comment les personnes ne sont pas arrêtées par leur handicap mais ce sont adaptées pour avancer.

Le mot «handicap» ne doit pas nous empêcher de vivre pour aller de l'avant, comme les autres, même si, au départ, on a une incapacité. Mais encore aujourd'hui, plusieurs racontent les obstacles qu'ils et elles vivent et ce, sans parler du regard sur eux et elles qui doit encore, plus que jamais, évoluer.

La liste des luttes des personnes en situation de handicap est longue, sans doute aussi longue que celle des discriminations dont elles font l'objet.



TÉMOIGNAGE: DROIT AU TRAVAIL

HANDICAPÉE ET EN RECHERCHE D'EMPLOI: «QUAND ON ME VOIT EN FAUTEUIL, SOUVENT JE N'AI PLUS L'ENTRETIEN».

Les personnes handicapées se heurtent à de nombreux obstacles lorsqu'elles tentent d'intégrer le marché du travail. Pourtant, les mesures visant à améliorer l'accessibilité en emploi sont habituellement plus faciles à mettre en place et moins coûteuses qu'on ne le pense.

Lorsque que je songe aux contraintes pour me trouver un emploi, pour moi, trouver un travail relève du parcours du combattant. Huguette témoigne des difficultés qu'elle rencontre depuis un an, les journées de Huguette ne sont rythmées que par un seul objectif: trouver du travail. «C'est environ 6 heures par jour que je consacre à la recherche d'un emploi».

Sa première recherche se transforme en parcours du combattant. Quand j'ai repéré une annonce, la première chose que je fais, c'est Google Maps: je regarde l'urbanisme, à quoi ça ressemble. Je vérifie l'accessibilité en transport en commun, je fais le déplacement. Je regarde si les trottoirs sont jouables et si je peux aller et sortir facilement de l'entreprise. Ensuite, je postule.

La première étape franchie, il faut désormais qu'elle arrive à entrer en contact avec un interlocuteur. Pendant un certain temps, j'annonçais que j'étais en fauteuil. Sur mon profil, je mettais une photo. Je n'avais aucun retour. À l'inverse, si je ne précise pas, j'ai des entretiens plusieurs fois par semaine, cela ne pose aucun souci. Aménager les espaces, mais aussi les esprits. Si les retours sont positifs, une fois arrivée à l'entretien, c'est une autre histoire. En général, c'est la surprise. Quand on me voit arriver en fauteuil, souvent je n'ai plus l'entretien. Je peux rester longtemps à l'accueil et on me dit que finalement on ne va pas pouvoir me recevoir, raconte-t-elle.

Pour moi: Les préjugés sont le principal défi.

Page 3



TÉMOIGNAGE: DROIT AUX LOISIRS

Que vous soyez handicapé ou non, [...] donnez-vous les moyens d'être heureux

Marie est une jeune femme pétillante et la tête pleine de voyages, sa passion. Elle nous raconte dans son témoignage son handicap: comment le fauteuil s'est progressivement installé dans sa vie, comment elle l'a finalement accepté après un an.

J'ai toujours été plus faible et plus vite fatiguée que les autres personnes de mon âge, mais ce n'est que vers l'âge de 18 ans que j'ai commencé à avoir de grosses difficultés au quotidien. Je ne pouvais plus marcher que quelques minutes et j'étais incapable de rester debout dans une file d'attente ou un transport en commun, je n'avais aucune «preuve» de mon handicap. Pendant près d'un an, je n'ai pas mis les pieds dans un magasin. J'étais obligée de refuser chaque proposition de sortie. À l'âge des premières soirées étudiantes, alors que les autres jeunes commençaient à prendre leur indépendance, je me retrouvais coincée chez moi. Psychologiquement, c'était une période très difficile.

Aujourd'hui, je le considère plus comme un symbole de liberté qu'un symbole de handicap. Le témoignage de Marie transmet surtout un message plein d'espoir.

Avoir un handicap n'empêche pas d'être heureux et de réaliser ses rêves. Elle en est la preuve: un tour d'Europe, les Etats-Unis, et des rêves d'Australie. Marie ne se met pas de limites, elle doit juste avoir «une bonne dose d'organisation».

Je m'appelle Marie, j'ai 24 ans. Depuis toujours, je suis passionnée par les voyages, les langues étrangères, et la découverte d'autres cultures. J'ai eu la chance de vivre un an aux États-Unis après mes études, et depuis, je ne tiens plus en place.



TÉMOIGNAGE: JE DOIS M'ADAPTER ET ME RÉORGANISER

Vivre en fauteuil roulant

À 21 ans, j'ai enfin eu mon premier fauteuil: ce n'était évidemment pas dans mes «projets d'avenir», et j'ai mis plusieurs mois à accepter cette nouvelle image de moi. Mais le fait de pouvoir à nouveau sortir et retrouver une vie sociale a vite compensé cette difficulté à voir et à afficher mon nouveau statut «d'handicapée». Mes quelques amies ont très bien réagi et se battaient même pour me pousser !

Il m'a fallu plus d'un an avant d'accepter d'être prise en photo avec mon fauteuil, mais aujourd'hui, je le considère plus comme un symbole de liberté qu'un symbole de handicap. Sans lui, je n'aurais jamais pu partir en voyage, terminer mes études, vivre dans mon propre appartement, et faire tous ces voyages ! J'ai d'ailleurs horreur de l'expression: «clouée dans un fauteuil roulant», car celui-ci est plutôt synonyme de mobilité que d'immobilité !

Mais mon plus gros handicap aujourd'hui, ce n'est pas celui qui est visible (le fauteuil)... mais bien celui qui est invisible: ma maladie me prend toute mon énergie, et le moindre effort physique m'épuise. J'ai la chance d'être encore plus ou moins autonome dans ma vie quotidienne, mais des actes simples comme prendre une douche ou laver deux assiettes suffisent parfois à me mettre K.O. J'ai souvent l'impression d'être un vieux téléphone dont la batterie se décharge très rapidement et prend un temps fou à se recharger! Mon corps ne peut rester en activité plus de 10h d'affilée: j'ai donc appris à adapter mes journées, en dormant une dizaine d'heures chaque nuit et en faisant des siestes, et en répartissant les tâches «fatigantes» sur la semaine. C'est frustrant, parce que j'ai toujours envie de faire des centaines de choses, mais mon corps refuse de suivre. Si je dépasse mes limites, je fais des malaises et il me faut plusieurs jours pour récupérer.



TÉMOIGNAGE: DROIT AU REGARD ÉGALITAIRE SANS DISCRIMINATION

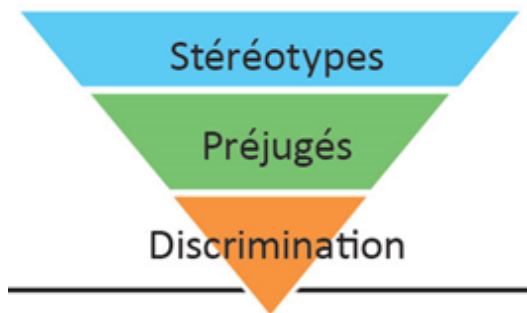
Le validisme (capacitisme)

Définition: Le validisme part du principe que les personnes avec des incapacités (que ce soit un handicap visible ou invisible, mais aussi par extension celles qui n'ont pas la «bonne» force physique, la «bonne» apparence, les «bons» diplômes, le «bon» âge, la «bonne» orientation sexuelle, voire le «bon» genre. Il faut comprendre que le validisme est un problème de système et non d'individu.

C'est en ces termes que Marc parle de la manière dont les personnes valides perçoivent son handicap. À 27 ans, Marc est atteint d'un handicap invisible, l'autisme, ce qui lui vaut d'être discriminé, à l'instar d'autres, eux aussi en situation de handicap.

Pour Yves, qui souffre d'un handicap visuel, le regard des autres est parfois difficile à supporter. *Ils réagissent généralement en me faisant passer pour un animal de foire. Pour les «valides», on ne m'a pas bien appris à distinguer les couleurs. D'autres fois, c'est l'incompréhension. Dans les avions, je ne vois pas le numéro des rangées. La couleur des chiffres pour moi est la même que le fond. Je me suis déjà fâché avec une personne impatiente qui ne comprenait pas que je n'arrivais pas à lire.* S'il parvient en général à compenser son handicap visuel, ce n'est pas le cas de tout le monde.

Je suis une femme de 41 ans. Je suis infirmière. Lors d'une journée sur le thème du secourisme (formation «gestes qui sauvent» à destination des élèves), j'étais donc en formation avec mes paires enseignantes et professionnelles de santé et je devais faire la démonstration des gestes à effectuer lors d'un arrêt cardio respiratoire. J'appréhendais déjà de porter le mannequin lourd pour le placer au centre de la pièce. Je l'ai porté et je l'ai posé sur une chaise pour faire une étape. Et là la formatrice me dit « Mais que fais-tu? Tu ne peux pas le mettre sur une chaise, il faut le mettre au sol». Je réponds que c'est pour ne pas avoir à me pencher. Elle me dit «ha bah si tu veux pas te pencher, tu ne pourras pas faire la démonstration». J'ai senti les larmes monter. Ma collègue infirmière est venue à ma rescousse en m'aidant à mettre le mannequin au sol. Quand chaque geste est douloureux mais que c'est invisible pour les autres, c'est une double peine. Je trouve très cruelle cette situation d'invisibilité.



DROIT AU REGARD ÉGALITAIRE SANS DISCRIMINATION

Mais vous, qui habitez aussi cette planète, avez les ailes brisées. Vous êtes incapables de voler. Pour aller travailler, rendre visite à vos amis ou faire les courses, vous devez marcher et donc dépenser plus d'énergie et de temps que les autres. Pour traverser une rivière, puisqu'il n'y a pas de ponts, il vous faut nager ou vous démenier pour construire un radeau. Et si vous osez réclamer des améliorations aux autorités de votre planète ou à vos concitoyens, on vous ignore.

Vous devenez, comme par magie, transparent. Ou encore, on vous répond: «Vous êtes une minorité Monsieur ou Madame. Cela coûterait trop cher que d'aménager l'univers pour vous. Pourquoi ne restez vous donc pas chez-vous à faire des casse-têtes ou tricoter des pantoufles en regardant le télé? Ou, pourquoi ne pas faire du bénévolat près de votre maison? Vous savez, votre petit problème n'est pas le seul que nous ayons à traiter.»

Devant cette indifférence, ces préjugés et cette forte impression d'être une personne de second ordre, vos ailes ne sont plus que brisées. Vous avez le sentiment qu'on vous les arrache. Votre liberté et vos opportunités n'égalent plus celles des autres et c'est toute votre vie qui en est affectée.

Maintenant, revenez sur Terre, sur notre planète, sur ma planète à moi aussi. Notre planète qui pour moi ressemble drôlement ou malheureusement à celle du personnage aux ailes brisées. Ma vie, même si je l'aime, est un parcours à obstacles. Les fissures dans les rues y sont comme des cratères, les trottoirs trop hauts comme des barrières et tous les endroits inaccessibles comme des écriteaux où serait indiqué: «Interdit aux personnes handicapées!!!». J'aimerais bien vivre sur une planète où l'accessibilité n'est pas qu'une simple préoccupation parmi tant d'autres, mais une priorité. Un idéal collectif dont je n'aurais plus à défendre l'importance puisque chacun se sentirait concerné...

Auteur inconnue



TÉMOIGNAGE: JE DOIS M'ADAPTER ET ME RÉORGANISER À L'INVISIBLE DOULEUR

Je marche. On aperçoit à peine cette boiterie de décharge que je traîne depuis quelques mois.

Je parle. On ne verra pas comment je dois me concentrer alors que dans mon dos, mes hanches, mon bassin, mes talons, la douleur s'est accrochée comme un fil de fer qui s'enfonce dans chaque articulation et qui rentre en dedans pour la broyer.

Je m'assieds. On ne devinera pas le geste qui s'est ralenti pour amoindrir la douleur.

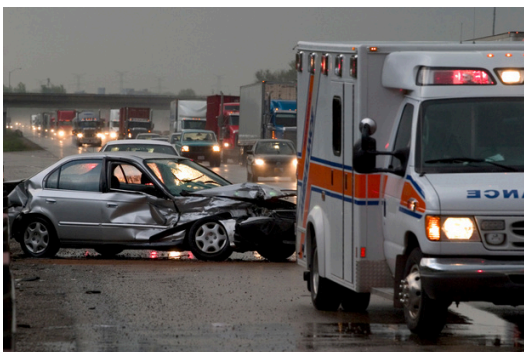
Je dois ramasser ce que mon enfant a mis à terre ou bien coucher mon enfant, on ne verra pas les évitements, le courage pour supporter la montée en puissance de cette douleur qui s'est installée pour toujours. On ne verra pas la détresse ressentie dans ces moments cruels.

Je donne mon avis sur un sujet, on ne verra pas que mon cerveau ne parvient plus à faire face lorsque la douleur est trop intense.

Je me lève la nuit pour répondre aux pleurs de mon bébé. On ne verra pas les chutes de ne pas avoir pris le temps de débloquent mon corps.

On ne devinera pas les pleurs et les cris en solitaire.

L'apprentissage du seuil de tolérance de la douleur de façon perpétuelle est un combat de chaque minute de ma vie.



TÉMOIGNAGE: DÉCLARÉE MORTE

Le 19 mars 1999, ma vie a changé du tout au tout. Suite à un grave accident de la route, j'ai perdu mon compagnon et la passagère de l'autre véhicule est décédée suite à cet accident.

Je me suis retrouvée à l'hôpital dans le coma où on a diagnostiqué un traumatisme crânien sévère. Les spécialistes disaient à mes parents que je serais paralysée et que j'aurais de sévères séquelles, même les journaux ont rapporté ma mort.

J'ai travaillé très fort pendant deux ans en réhabilitation pour faire mentir le sombre diagnostic de mes médecins.

Avec le temps, j'ai pris conscience de mes limites de tous les jours, mes troubles de mémoire, ma faiblesse physique du côté droit, mais je suis fonctionnelle malgré mes limitations et je suis très impliquée dans ma communauté.

Je n'aurais jamais pensé qu'un jour j'aurais un accident qui ferait basculé ma vie.

Et vous, vous croyez-vous à l'abri d'un tel accident? Je vous souhaite que cela ne vous arrive jamais car moi ma vie a complètement changé du jour au lendemain.

Maintenant, je dois travailler pour faire respecter mes droits, que ce soit pour les stationnements, pour l'accessibilité des lieux, etc.



TÉMOIGNAGE: OUBLIÉE DU SYSTÈME

Objet: refus de la réclamation

Après un accident de travail survenu en 1997, je me suis retrouvée sans emploi tout en étant très limitée physiquement, car ma condition ne me permettait plus de rester debout ou assise plus d'une heure.

Moi qui aimais, dans mes temps libres, passer une journée à magasiner, à prendre une longue marche ou seulement faire toutes mes commissions de la semaine, je me voyais incapable de faire une heure et parfois moins sans être obligée de m'asseoir pour pouvoir récupérer.

N'ayant pas été reconnue par la CSST, je me suis tournée vers la Régie des rentes du Québec qui m'a reconnue invalide. Je dois ajuster toutes mes activités en conséquence de mes limitations fonctionnelles.

Croyez-vous que je suis un cas unique? Et bien non, cela pourrait tout aussi bien vous arriver à vous aussi et vous allez devoir demander aux autres de respecter vos droits, ex.: stationnement.



TÉMOIGNAGE: NAÎTRE HANDICAPÉ

Avez-vous déjà pensé que vous ne pourriez jamais marché dans les grands prés au beau soleil? Moi, en venant au monde, j'ai vite compris tous les obstacles que la vie m'offrait et toutes les limitations que le monde, en plus de mon handicap, me donnait.

Et bien non, je ne me plains pas car croyez-moi, le soleil brille à tous les jours.

C'est bien sûr que la société me met plus d'obstacles dû au manque d'accessibilité et d'acceptation de l'être entier que je suis.

Voyez-vous, je ne suis pas si différent de vous tous. Je vis de la joie, de la tristesse et toutes les émotions que la vie m'apporte, mais la vie a fait que je doive me déplacer en fauteuil roulant et ma vie est très bien remplie, tant sur le plan professionnel que personnel.

TÉMOIGNAGE: BEAUCOUP D'ENJEUX



Moi, comme personne handicapée, je suis fortement touchée par la pauvreté, car je dois assumer plusieurs besoins dû à mon handicap qui ne sont pas comblés par le maintien à domicile. Je dois couper dans les loisirs, vêtements, bouffe, ce qui me garde encore plus en situation de pauvreté.

Vivre où je veux

J'ai toujours attaché beaucoup d'importance à l'indépendance, au fait de pouvoir sortir sans dépendre d'une aide extérieure ou d'horaires d'ouverture et de fermeture d'un foyer. Évidemment, au quotidien, il reste des contraintes, comme l'heure de passage des auxiliaires de vie, qui viennent m'aider quatre fois par jour, notamment pour me lever, me coucher et prendre mes repas. Mais il reste des périodes de la journée où je peux faire ce que je veux. Mais je suis consciente que vivre chez moi est fragile car les coupures en maintien à domicile pourraient brisées mon choix et m'envoyer en CHSLD.

Logement

Rechercher un logement, habiter un toit accessible est un combat pour moi car je sais que les logements adaptés aux personnes handicapées se comptent sur les doigts de la main. C'est encore plus dur de trouver un toit accessible à nos handicaps et donc de se créer un nid douillet. Et surtout, les logements accessibles disponibles sont souvent trop chers pour mes moyens.

TÉMOIGNAGE: BEAUCOUP D'ENJEUX {Suite}



Accessibilité

Les personnes en situation de handicap doivent se battre chaque jour pour obtenir l'accessibilité de base - et c'est épuisant! Je vis avec un handicap qui m'oblige à utiliser des béquilles pour me déplacer. J'enseigne la danse à des personnes qui vivent avec divers handicaps. J'ai appris de première main combien «accessibilité» est un mot populaire, qui a très peu d'applications concrètes. Il est temps que cette situation change. Il faut donc adapter les infrastructures publiques – les transports, les établissements de santé, etc. – afin que les personnes en situation de handicap aient les mêmes droits que tous et des libertés réelles, et non des libertés formelles ou des droits sur le papier.

Nathalie, «L'idéal, pour moi, serait que l'on définisse enfin de manière précise dans les textes réglementaires ce qu'est un trottoir, pour qu'on en aménage qui soient vraiment dégagés de tout obstacle. Ce n'est pas le cas. Dès qu'on sort de chez nous, on doit faire attention à tout. Aux poubelles, aux vélos, aux motos.

Quand on est malvoyant ou non-voyant, on se sent en sécurité sur un trottoir. Le fait d'être en hauteur nous sert à nous guider. La bordure nous aide à nous orienter. Il existe beaucoup d'endroits piétons au niveau «zéro», notamment un très grand espace partagé. C'est terrible pour moi de le traverser. Même ma chienne Hysope est perdue. Elle a été éduquée pour suivre les trottoirs. Là, tout est à plat, les piétons arrivent de tous les côtés et partent dans tous les sens, il n'y a pas de flux que je puisse suivre.

CONCLUSION



Besoin d'un changement:

Le changement suppose la capacité à dépasser ses préjugés et à reconnaître la valeur propre de chaque être. Il faut que les personnes handicapées, qui sont soumises à des contraintes parfois énormes, (accessibilité, regard, préjugé, etc.) voient l'abolition de ces obstacles pour pouvoir vivre comme tout autre citoyen.

Il faut reconnaître qu'une personne handicapée a le droit de faire sa vie, c'est-à-dire affirmer ce à quoi elle tient et essayer non pas seulement de survivre mais d'exister, de vivre «bien». Il est important de maintenir l'idée d'une vie bonne qui ne se limite pas à la survie.

Il faut un choix de société qui implique tous les acteurs politiques, dirigeants ,encore plus simple, il faut que toutes personnes reconnaissent que nous sommes tous différents mais pareils. Nous avons tous le goût de vivre notre vie sans que personne ne nous impose des contraintes.