



Joyeux Noël Et Bonne Année À Tous

Dans ce numéro

Mot du président

Mot du rédacteur en chef

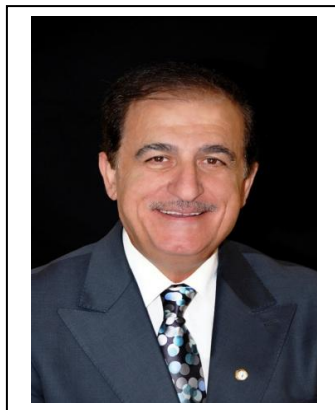
Témoignage :
Au-delà des différences.
Le parcours d'une mère.

Des gens qui ont le cœur
sur la main

Les anniversaires de
décembre et janvier

En vrac pour vous





Joseph Khoury
Président

L'option de mettre un terme à aider un adulte ou un enfant, dans certains cas de maladies incurables ou d'un handicap lourd faute d'un manque financier, a refait récemment surface via un débat hautement médiatisé où il a été fait appel à des intervenants privilégiés. Médecins parents et agents sociaux ont débattu de ce sujet. Fait à remarquer, l'absence d'un porte-parole officiel pour faire le suivi et la coordination pour déterminer le rôle et la responsabilité de chacun des intervenants et l'engagement responsable du gouvernement pour assurer un suivi adéquat dans ce sujet, manquaient inévitablement à l'appel. C'est la raison pour laquelle, il est temps de commencer à éveiller la conscience collective et les décideurs de cette situation catastrophique et s'investir dans la recherche de l'aide financière intensive dans la structure des aidants naturels pour donner un répit à ces parents qui vivent la

douleur et la souffrance en silence sans faire du bruit.

Une mère monoparentale, obligée de quitter son emploi pour se consacrer à son fils infirme décrivait dans le menu détail, la tâche impossible qui lui incombait tout en déplorant l'absence d'aide gouvernementale. A bout de nerfs, elle n'entrevoit d'autre choix que de souhaiter la mort de son enfant, évidemment dans la pensée et jamais dans l'acte. Cette réaction qui se répète souvent dans différents cas, mérite une pensée profonde pour agir rapidement vers une action précise et investir dans le développement humain et durable, pour les plus vulnérables et les traiter au moins comme ceux et celles qui ont commis des actes criminels. Alors qu'il y a lieu de sympathiser avec le martyr de cette mère courageuse, il n'est nullement question d'épouser sa solution, au nom du respect de la vie. L'état est tenu de lui venir en aide et s'engager de développer solidement la structure des aidants naturels, afin de permettre aux personnes handicapées de vivre dignement et de protéger l'équilibre familial qui est mis à rude épreuve en assurant des périodes de répit aux parents.

En plus, l'Association de paralyse cérébrale du Québec mène depuis longtemps, une campagne de sensibilisation auprès du public en vue de

combattre les préjugés à l'endroit de personnes que la nature n'a pas choyées. Je pense que nous avons obtenu un résultat remarquable de la part de la population et ce, grâce à nos résultats et à notre politique de transparence. Par contre, il est temps de dire, que le soi-disant État Providence, manque à sa responsabilité en pratiquant une politique qui avance uniquement à petits pas. Une restructuration des postes prioritaires dans un esprit de justice sociale déboucherait sur un engagement sincère digne de la vraie mission. Nos personnes handicapées ont le droit de vivre honorablement, respectueusement et surtout, être entourées par des personnes responsables pour alléger cette souffrance qui les accompagnent depuis la naissance. Ayant le courage d'offrir à ces êtres fragiles à la veille des fêtes, notre amour et notre promesse qu'un jour nous atteindrons tous ensemble le résultat de nos efforts collectifs.

C'est dans cet esprit. Que je profite de cette occasion, pour vous transmettre mes vœux les plus sincères pour un Joyeux Noël et une bonne et heureuse année, pour que le soleil se lève à l'horizon « pour de meilleurs lendemains »





Paul St-Laurent
Rédacteur en chef

Bonjour,

Pour ce dernier numéro de l'année du "journal", je vous parlerai de la création d'une assurance autonomie qui est proposée par le gouvernement pour les personnes en perte d'autonomie, ainsi que celles qui veulent conserver leur autonomie.

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est une instance nationale de concertation des regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP), dont nous sommes membre.

Nous sommes donc représentées par l'AQRIPH au niveau provincial et cette dernière a participé à la commission parlementaire sur ce projet de loi, qui devrait être déposé dans les prochaines semaines.

L'AQRIPH n'est pas en accord avec le principe que les personnes handicapées doivent faire partie des personnes admissibles à l'assurance autonomie, puisque pour nous, trop de préoccupations

demeurent. Nous n'avons pas retrouvé dans le livre blanc, que l'on pouvait réellement croire à l'objectif ultime, de permettre à toutes les personnes handicapées, d'exercer leur choix et de recevoir les services qui leur permettent justement cette autonomie.

"L'objectif de notre participation en commission parlementaire est d'obtenir des garanties sur plusieurs enjeux importants" L'AQRIPH tient particulièrement à ce que deux grands principes pour les personnes handicapées qui favorisent leur véritable participation sociale soient respectés à savoir : la gratuité et le libre choix.

Pour avoir entendu et/ou consulté les positions de plusieurs organismes de personnes handicapées, la plupart de ceux-ci vont dans le même sens.

Je vous invite donc à faire part de vos préoccupations à vos députés respectifs, avant que le projet de loi final ne soit adopté.

Vous trouverez plus de détails concernant l'assurance autonomie sur le site web de l'AQRIPH au www.aqriph.com

et sur le site de l'assurance autonomie (gouvernement du Québec): www.autonomie.gouv.qc.ca

Aussi dans ce numéro, vous retrouverez le témoignage très

touchant d'un parent qui apprend que son enfant est atteint de paralyisie cérébrale. N'oubliez pas que nous continuons à recevoir vos textes de témoignage pour les prochains numéros du "journal".

Enfin, permettez-moi de vous souhaiter une joyeuse période des fêtes, remplie de santé, bonheur et prospérité.

Paul St-Laurent

Vice-président APCQ

paulandre56@hotmail.com

Joyeux anniversaire

En décembre

Pierrette Martineau
Yvon Parenteau
Rita Caron
Ginette Gagnon
Nicole Martel
Luc Aubin
Rokhiatou Thiam
Jean Robinson
Chantal Dufresne
Alain Tardif
Tina Simeone
Alex Bergeron
Émilie Fredette
David A. Dubuc
Pascal Brodeur-Couture
Joey Fillion
Mathieu Demers
Alexia Larocque
Sylvie Roy
Rosalie Tremblay
Charlotte Dugrenier
Tom Richard

Le journal de l'A.P.C.Q.
870, Curé St-Georges Bur. 213
St-Jean-sur-Richelieu J2X 2Z8
Tél : (450) 357-2740

Rédacteur en chef : Paul St-Laurent
paulandre56@hotmail.com

Assistante à la rédaction : Monique Laberge
m.laberge@paralysiecerebrale.com



Des gens qui ont le cœur sur la main!

Le 27 octobre dernier se tenait la 22^{ème} édition du dîner-spaghetti, au profit de l'Association de paralyse cérébrale du Québec.

Lors de cet événement les participants ont eu la visite surprise de M. Alli Amar acteur principal du film Roméo 11.

Ce dîner fut pour la 22^{ème} fois une grande réussite grâce à une organisation impeccable dirigée par Madame Denise Arès et la généreuse participation des bénévoles.

Naturellement sans les dégustateurs cette journée ne pourrait avoir lieu donc un merci tout spécial à tous ceux qui se sont déplacés pour goûter notre spaghetti.

Encore une fois MERCI à tous et à l'an prochain



A gauche M. Alli Amar, comédien dans Roméo 11 et M. Joseph Khoury président de L'Association



**Nos généreux
bénévoles**

**De gauche à droite
Christian
Stéphane
Marie-Claire
Céline
Marie-Andrée
Marc**

**Milles merci à
tous nos
bénévoles**





de côté. Mon bébé avait besoin de moi. Les sourires de Jason m'ont ramenée à l'instant présent. J'étais encore une fois heureuse d'être maman !

Étant donné son diagnostic et sa médication depuis un bas âge, il est devenu hypotonique. Il souffrait de dysphagie. Il avait aussi besoin d'équipement adapté lui permettant une bonne posture pour son alimentation. Il a reçu ces équipements du CHU Sainte-Justine et du Centre Montérégien de réadaptation (CMR).

Comme parent, il me fallait poser beaucoup de questions. J'ai découvert que le manque d'acuité visuelle de Jason n'était pas seulement causé par un manque d'attention. Il avait aussi une déficience visuelle d'origine corticale. Il aurait pu avoir son diagnostic à cinq mois et demi au lieu de onze mois. Je conseille donc à tous les lecteurs et à toutes les lectrices de suivre leur intuition qui est d'aller jusqu'au bout de leurs demandes et de leurs inquiétudes. À onze mois, mon fils a commencé à être suivi au CMR en physiatrie, en physiothérapie, en ergothérapie et en dysphagie. Heureusement, son ergothérapeute reconnaissait le besoin visuel de mon fils. Depuis sa naissance, il voyait différemment. Il avait pris plus de temps à établir le contact visuel avec autrui et avec les objets dans son environnement.

À neuf mois, nous avons commencé des traitements d'oxygénothérapie hyperbare à la Clinique Magali qui était situé Longueuil. J'ai vite observé des changements sur le plan de vision. Son strabisme devenait moins apparent. Il avait développé aussi beaucoup plus de tonus. À quinze mois, il participait aussi à des séances d'hypothérapie, à Saint-Charles sur le Richelieu, pour améliorer son tonus. La thérapie équestre lui a été une aide importante. J'avais déjà remarqué des changements après seulement quelques séances. Il avait alors le réflexe de déposer sa main pour se protéger. À seize mois, mon fils commençait à bénéficier de traitements à la clinique Postura à Saint-Lambert pour développer ses réflexes immatures. Il a beaucoup progressé sur le plan moteur. Je garde toujours l'espoir qu'il va marcher un jour. À dix-sept mois, mon enfant venait aussi de commencer des traitements à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Les gens là-bas le stimulaient beaucoup avec la lumière pour l'aider avec sa vision. Les intervenantes nous donnaient

aussi des moyens de stimuler davantage sa vision par des couleurs contrastantes. Mon fils a commencé alors à avoir plus d'intérêt visuel pour son environnement. À dix-neuf mois, Jason a débuté une intégration dans un CPE de la Rive-Sud. Jason a une accompa-gnatrice avec lui environ quatre heures et demi par jour. Je suis contente qu'elle le voie comme le garçon adorable qu'il est et non par ses différences. Jason est encore présentement à cette garderie. C'est sa dernière année. Il va commencer l'école à quatre ans et demi. Quand un enfant ne parle pas encore, on doit devenir sa voix. Parfois, on doit continuer d'être cette voix pour la vie. On doit décider ce qui est important pour notre enfant et le faire entendre aux autres.

Parfois, le monde veut dresser des barrières. Nous, en tant que parents, nous devons les briser pour que notre enfant ait le meilleur environnement qu'il mérite et pour qu'il puisse se dépasser. Avec Jason, je trouve que j'ai déjà vécu cette expérience. J'ai dû m'affirmer pour me faire entendre. J'essaie de conserver l'espoir. Je veux que mon fils puisse se dépasser au meilleur de ses capacités. Je sais qu'avec tout ce qu'on fait, il va avoir cette chance, et je le crois fortement. Donc, je dois garder cet espoir. On veut toujours le meilleur pour son enfant. Par contre, je trouve que même maintenant, je ne suis pas capable d'accepter tous ces diagnostics et ces pronostics. Je pensais que ça allait être plus facile grâce à ma profession. Quand c'est ton propre enfant, ce n'est jamais plus facile. Il faut apprendre à apprécier chaque petit progrès et vivre au jour le jour afin de pouvoir avancer dans l'acceptation de ces différences. Surtout, mais surtout, il faut toujours garder l'espoir.

Tous ces enfants qui voient ou qui bougent différemment, il faut les accepter dans la joie et les considérer simplement comme les enfants qu'ils sont: de vrais petits anges.



Au-delà des différences

J'observe l'expression de mon garçon et son émerveillement pour tout ce qu'il entend. Il utilise son sens auditif pour se situer dans son environnement. Voici le cheminement de mon fils...

À 21 jours, Jason a été hospitalisé au CHU Sainte-Justine pour confirmer un foyer épileptique que j'avais observé assez tôt après sa naissance. Étant éducatrice spécialisée depuis de nombreuses années, je pouvais constater un certain problème chez mon enfant. Après de multiples tests, il amorça une médication. J'ai aussi pressenti d'autres problèmes possibles. Je travaille comme éducatrice spécialisée depuis quelques années auprès d'une famille. Cette famille m'a beaucoup aidée à passer à travers l'épreuve. Par son écoute et ses conseils, j'ai pu avoir de l'aide tôt, car elle m'a dirigée vers le psychiatre de sa fille qui avait les mêmes manifestations que celles de Jason. Son diagnostic m'a bouleversée. Mon fils avait possiblement la paralysie cérébrale.

Je me retrouvais donc comme dans un cauchemar. Je n'en croyais pas mes yeux, mais tous les comportements de Jason le démontraient. Une façon qui m'a permis d'avancer fut de répondre aux besoins immédiats de mon bébé et de ne pas penser aux diagnostics. J'avais aussi le soutien de mes deux familles qui m'ont grandement aidée. J'ai donc mis mon chagrin de côté en participant à des activités mère-enfant. Mon fils a pu recevoir des traitements de physiothérapie et ergothérapie au CHU Sainte-Justine à six mois. Malheureusement, à sept mois, l'hypothèse fut confirmée et j'étais en état de choc. Je ne voulais pas le croire. J'ai quand même mis mes pensées



Dans notre dernier numéro un grave oubli s'est glissé.

Le 15 octobre dernier Benjamin Cottineau a eu 7ans.

Bonne anniversaire en retard Benjamin et j'espère que tu as passé une incroyable journée.



Vous avez manqué nos 2 premiers numéros ? Vous pouvez les consulter en tout temps sur le site internet de Paralytie cérébrale du Québec sous l'onglet publications.
<http://www.paralysiecerebrale.com/cgi-bin/index.cgi>

Notre émission

«Des gens comme les autres »

François Beauregard vous y convie tous les mardis de 11h à midi en direct et en rediffusion le dimanche à 19h.

Montréal 91,3 FM Sherbrooke 100,3 FM
Trois-Rivières 89,9 FM Victoriaville 89,3 FM
Rimouski 104,9 FM. Gatineau 13,50 AM

Joyeux anniversaire En Janvier

Monique Fugère
France Gratton
Marc Thibodeau
Sylvain Montreuil
Linda Roy
Sébastien Turcotte
Marc Bergeron
Guillaume Caron
Stéphane Ross
Dany Hamel
Marielle Hounsell
David Bussière-Vidricaire
Claudine Rivest
Francis Guérin-Bolduc
Kelyann Lachance
Benjamin Godard
Richard Valence
Liliane Tardif
Michel Matte

Directement de Granby

Comme les années précédentes notre kiosque d'emballage cadeaux sera ouvert du 6 au 24 octobre.

Passez-nous voir près du magasin Sears aux Galeries de Granby, 40 rue Évangeline à Granby.

Bonne nouvelle nous avons réintégré nos bureaux. En effet nous sommes emménagés au 2^{ième} étage du 170 St-Antoine Nord (à l'Église St-Benoit) dans des bureaux tous rénovés. Venez-nous visiter il y a un ascenseur de disponible.

On vous attend avec impatience!

Votre conseil d'administration 2013 -2014

Joseph Khoury
Président

Paul Saint-Laurent 1 ^{er} Vice-président	Dr André H. Dandavino 2 ^{ième} Vice-président
Victor Collacchia Trésorier	Pierre Desroches Secrétaire
Annie Lachaud Administrateur	Robert Zegarelli Administrateur
Rokiatou Thiam Administrateur	Michel Larochelle Directeur général

Pour nous joindre : par téléphone sans frais : 1-800-311-3770 au www.paralysiecerebrale.com ou à un de nos bureaux

SHERBROOKE

600, rue Woodward
C.P. 1781
Sherbrooke (Québec) J1H 5N8
Tél.:(819) 829-1144
Courriel:
m.larochelle@paralysiecerebrale.com

GRANBY

170, rue St-Antoine Nord, Bur. 220
Granby (Québec) J2G 5G8
Tél.: (450) 777-2907
Courriel:
d.ares@paralysiecerebrale.com

ST-JEAN-SUR-RICHELIEU

870, Curé St-Georges Bur. 213
St-Jean-sur-Richelieu J2X 2Z8
Tél : (450) 357-2740
Courriel :
m.laberge@paralysiecerebrale.com

MONTRÉAL

2000, boul. St-Joseph Est
Montréal (Québec) H2H 1E4
Tél.: (514) 253-9444
Courriel:
k.heise-jensen@paralysiecerebrale.com