



Dans ce numéro

Mot du président

Monsieur Joseph Khoury

Mot du rédacteur en chef

Le plan d'action annuel à l'égard
des personnes handicapées

Témoignage

« Ma vie est toujours bien
remplie »

Kenny Désourdy-Côté

*Des nouvelles de nos
groupes échanges*

Les anniversaires
Avril et mai

En vrac pour vous



*Le printemps s'annonce toujours rempli de promesses...
sans jamais nous mentir
sans jamais défaillir.*



Joseph Khoury
Président

Si la politique envers les personnes handicapées m'était contée.....

La population québécoise vit en ce moment au rythme d'une campagne électorale importante, dans le but de continuer à exercer son rôle démocratique, afin d'élire des femmes et des hommes qui auront la lourde responsabilité de diriger le Québec pour un prochain mandat.

En démocratie, un débat politique au sein d'une même famille, est une activité saine et enrichissante, susceptible de mettre l'accent sur les préoccupations prioritaires de la population.

Il y eut un temps où des promesses non fondées, des gestes improvisés et des tactiques douteuses pouvaient bloquer l'accès au parlement à des personnalités honnêtes, intègres et transparentes. Mais cette façon de berner la population est en voie d'extinction devant la montée de la conscience civique, la maturité et la sagesse du jeu démocratique. De plus en plus, on scrute la personnalité et l'intégrité du candidat, son implication passée ou présente dans les affaires troubles et ambiguës, sa franchise et son engagement sincère envers ceux qu'il compte desservir. Ces deux vers de la Fontaine dans le loup, la chèvre et le chevreau illustrent le comportement de l'électeur aujourd'hui : Le biquet soupçonneux par la fente regarde : « Montrez-moi patte blanche, ou je n'ouvrirai point ».

Inutile de s'attacher sur l'arrivisme en politique, malgré quelques cas isolés. Les journalistes et les citoyens sont aux aguets.

Cette situation appartient à une époque révolue de l'histoire parlementaire au Québec et au Canada. De nos jours, le député se voit obligé de se recycler pour mieux assumer son rôle de législateur au service des citoyens. Aucun candidat à ce poste éminent (dans ma façon de penser) ne saurait gagner la faveur de la population qu'en se mettant à son écoute d'une façon active, honnête et professionnelle. Les techniques de la communication juste et réelle font désormais partie intégrante du processus électoral. Les électeurs sont de moins en moins dupes et font plus facilement la distinction entre l'ivraie et le bon grain

Il y a un million deux cent cinquante mille personnes atteintes d'un handicap au Québec.

Il est grand temps aujourd'hui de se pencher sur la réalité de la situation actuelle des personnes handicapées.

Il est grand temps aujourd'hui, que les chefs de différents partis politiques en cette campagne électorale, s'affichent et s'engagent ouvertement, pour la création d'un nouveau ministère pour les personnes handicapées, qui portera le nom «Ministère de la famille et des personnes handicapées» les besoins sont grandissants et ils augmentent de plus en plus avec le vieillissement de la population.

Je pense à un adage mémorable qui restera imprégné dans ma mémoire et qui se résume en une phrase : « Tous les gens sont égaux, mais il y en a qui sont plus égaux que les autres ». Quel beau trait d'esprit et surtout quelle belle façon de souligner les inégalités dans nos sociétés collectives envers les personnes handicapées.

Le handicap nous concerne tous, car tout peut basculer en quelques instants. La tâche est immense et si les femmes et les hommes politiques sont sincèrement motivés pour faire face au problème, notre société sortira grande et deviendra un exemple réel d'équilibre sociétal, pour donner la chance aux personnes

handicapées de se dépasser, de se réaliser.

Notre société compte beaucoup sur la vie associative pour combler le vide vertigineux qui nous sépare de la situation réelle des familles d'un enfant handicapé, confrontées à cette épreuve.

Or à l'évidence, le rôle de l'état reste déterminant devant cette inégalité des malchances pour organiser les structures nécessaires à l'accueil.

La prise en compte de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles, la charge des investissements lourds, les choix de priorités financières, la scolarisation, l'emploi, la recherche, la loi, ne peuvent incomber au monde associatif, ni au seul organisme actuellement en charge de la gestion du Handicap au plan provincial.

Le Handicap mérite un véritable ministère, une autorité au sein du gouvernement autour de la table des décideurs, capable d'influer sur les choix quotidiens et en prise directe avec des pouvoirs publics. Il est malheureux de trouver les dossiers des personnes handicapées dans cinq ministères différents au lieu de les regrouper sous l'autorité d'un seul ministre. Le regroupement de ces dossiers dans un seul endroit serait à mon avis, un geste honorable et respectueux de la part du prochain gouvernement et ce, pour le bien, et surtout pour la dignité humaine des personnes handicapées.

Le monde du handicap est en attente de ce signe fort et juste, au moment où les programmes des candidats se confrontent et proposent des solutions pour l'avenir. Faites du handicap une priorité, ouvrez cette espérance aux personnes handicapées au Québec qui se battent au quotidien pour le respect, la dignité ou tout simplement rendez-les Handi-capables « pour que le soleil se lève à l'horizon pour de meilleurs lendemains »



Paul St-Laurent
Rédacteur en chef

Le plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées.

Depuis l'adoption, le 17 décembre 2004, de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, plusieurs ministères, organismes publics et municipalités de 15 000 habitants et plus, doivent produire un plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées.

Le plan d'action des municipalités est un document important puisqu'il présente une série de mesures visant l'amélioration des services aux personnes handicapées. Qu'il s'agisse de se rendre au travail, aller à l'école, faire des courses, participer à des activités de loisirs, comprendre l'information ou pour utiliser le transport en commun, (incluant le transport adapté qui relève souvent des villes)

Les personnes handicapées sont souvent confrontées à une foule d'obstacles limitant leur accès aux différents services municipaux et c'est pour ça que le plan existe, afin d'éliminer ces obstacles.

Le plan va aussi élaborer des outils pour éviter de créer de nouveaux obstacles, améliorer l'accessibilité des bâtiments municipaux et poursuivre les analyses afin d'offrir des services encore plus accessibles.

D'autres axes d'interventions peuvent se faire aussi en matière d'habitation, de circulation et stationnement, (conformité des stationnements réservés), d'emploi (relevant de la municipalité), sans oublier la sécurité et les mesures d'urgences, (ces dernières devraient être prioritaires pour votre municipalité).

Mais encore faut-il que ce plan soit alimenté, qu'il s'agisse des personnes handicapées elles-mêmes, des parents, des intervenants (médecin, thérapeute) ou toute autre personne et organisme qui veut améliorer les services municipaux aux personnes handicapées.

N'hésitez donc pas à communiquer avec votre municipalité pour signaler un problème d'accessibilité concernant l'amélioration des services municipaux. Même s'il s'agit d'une municipalité ayant moins que 15,000 habitants, elle devrait au moins vous offrir un accommodement pour régler votre problème. L'Association de paralyse cérébrale (APCQ) peut aussi vous aider dans vos démarches.

Merci !

Paul St-Laurent,
Vice-président APCQ
paulandre56@hotmail.com

En Avril

Joyeux anniversaire

à

Dominique Marsan, le 5

Réjean Messier, le 5

Bruno Bachand, le 14

Carole Auclair, le 15

Joseph Khoury, le 18

Josée Plante, le 19

Geneviève Brassard-Roy, le 20

Amélie Mailhot, le 20

Michel Gousy, le 20

Anna Gagnon-Lyrette, le 23

Danielle Bonègre, le 23

Marie-Élise Lacombe, le 26

Kenny Désourdy-Côté, le 30

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

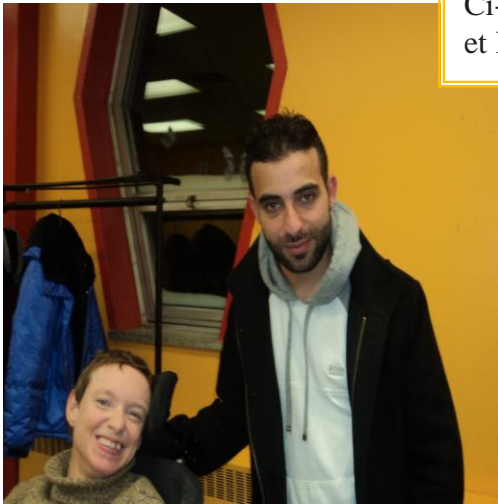
Assistante à la rédaction : Monique Laberge
m.laberge@paralysiecerebrale.com



Le 12 mars dernier les participants au groupe échange de Montréal ont eu la chance de rencontrer M. Alli Amar acteur principal du film Roméo 11.



Ci-dessous Chantale Ayotte, Alli Amar et Katia Heise-Jensen (l'organisatrice)



Et à Granby on a célébré la St-Valentin et le temps des sucres.



**Groupe échange
Région de Montréal**
au 2275 St-Joseph E.
18h30 à 20h00

Mercredi 9 avril 2014
Conférencier
M. Robert Jean
Sujet : l'autonomie

Mercredi 7 mai 2014
Invité

M. Joseph Khoury
Président de l'Association de paralysie
cérébrale du Québec
Questions et discussion libre sur l'APCQ.

Pour réservation : (514) 253-94444 ou
k.heise-jensen@paralysiecerebrale.com

**Groupe échange
Région de Granby**
au 170, rue St-Antoine Nord
16h30 à 21h30

Vendredi 11 avril 2014

Conférencière
Me Ève Bellefleur
Sujet: testament et mandat d'inaptitude

Vendredi 9 mai 2014
Sujet à déterminer

Pour réservation : (450) 777-2907 ou
d.ares@paralysiecerebrale.com



Martine Bédard s'est assurée de réchauffer l'atmosphère avec de la musique.



MA VIE EST TOUJOURS BIEN

REMPLEIE

Par Kenny Désourdy-Côté

Je suis né le 30 avril 1992. Dès ma naissance mes parents ont appris que j'étais atteint de paralysie cérébrale. Ma mère biologique trouvait la tâche très lourde et elle n'était pas assez en forme pour s'occuper de moi donc la DPJ me plaça dans une famille d'accueil.

Étant sans stimulation, quand je suis arrivé dans cette famille, il y avait juste mes yeux qui bougeaient. Avec le temps et l'amour de ma famille d'accueil, je commençais à m'éveiller au monde qui m'entourait.

À l'âge de six ans, mes parents adoptifs s'étaient tellement attachés à moi, qu'ils ont décidé qu'ils m'adoptaient. Je suis donc devenu le septième enfant et le cinquième garçon de cette grande famille.

Depuis ma naissance je suis atteint d'une double hémiparésie spastique qui nécessite un suivi médical et de réadaptation régulière.

Afin que je me développe au maximum et acquiert le plus d'autonomie possible, avec ma mère, je suis allé à Rimouski, où j'ai participé à une étude sur les traitements en chambre hyperbare. J'y ai reçu 40 traitements. Suite aux bons résultats obtenus par ces

traitements, pendant 5 ans, en été durant 5 semaines, avec mes parents, j'allais en Ontario pour suivre des traitements en chambre hyperbare. Chaque année, il en coûtait plus de \$5000.00\$ à mes parents pour les traitements et autres dépenses occasionnées par nos séjours là-bas.

À notre retour, jusqu'à mes dix-huit ans, avec mon père j'ai pratiqué plusieurs sports. Parmi eux, le ski et l'équitation adaptés. J'ai aussi suivi des cours privés de natation durant quelques années. À la maison, j'avais une bicyclette et une marchette adaptées.

Après quelques années d'études au primaire, je suis allé à l'école Joseph Charbonneau à Montréal durant trois ans. Cela m'obligeait à me lever à 5 heures tous les matins.

Par la suite, j'ai poursuivi mes études à la maison. J'ai complété mes études secondaires et ensuite je me suis inscrit à d'autres cours comme spécialiste en Internet, en logiciel (PC) et en infographie-mise en pages.

Actuellement je suis un cours de psychologie de l'enfant suivi d'un cours de français écrit qui me permettra, je l'espère, de réaliser mon rêve d'écrire des livres pour enfants. J'ai maintenant 21 ans, je vis toujours avec mes parents. Je suis très heureux. Une fois par mois,

j'assiste à la réunion organisée pour les personnes handicapées de la région, réunion des plus intéressantes. Je me joins aussi une fois par mois, à un groupe de jeunes à la Maison des Jeunes D'Acton Vale.

Depuis quelques temps, je fais partie d'une équipe de power chair soccer. Ce sport se joue uniquement en fauteuil roulant électrique, dernièrement nous avons participé à un tournoi à Québec.

**J'adore ce sport
C'est ma passion !!!**





En Mai

Joyeux anniversaire

à

Marc Thibodeau, le 1^{er}

Caroline Desjardins, le 5

Jean-Guy Beauchamp, le 5

Henri-Paul Perreault, le 9

Anthony Bédard, le 10

Alexia Larocque, le 12

Pascal Boucher, le 13

Yan Trudel, le 14

Caroline Boisvert, le 16

Joanie Prévost, le 17

Vincent Roy, le 20

Stéphane Senay, le 25

Kristel Albert, le 25

Benoît Dubois, le 30

Guillaume Boisvert-Goyette, le 30

Yves Cloutier, le 31

VOTRE ASSOCIATION

Le 31 mai prochain se tiendra l'assemblée générale annuelle de l'Association de paralyse cérébrale du Québec (APCQ). Bientôt vous recevrez l'avis de convocation officielle avec tous les détails.

Pourquoi est-il si important d'y participer ?

- Vous êtes membres d'une association qui vaut plusieurs milliers de dollars et vous avez votre mot à dire dans la bonne marche de cette corporation; c'est l'occasion de le faire.
- L'assemblée générale a aussi des obligations légales: comme l'adoption des états financiers et du rapport annuel, la nomination d'un vérificateur, l'élection d'un conseil d'administration.
- A l'APCQ, ce sont les besoins des membres qui prévalent. Sans négliger les impacts financiers de ses décisions, le conseil d'administration doit tenir compte des budgets et des règlements qui nous régissent sans oublier vos besoins.
- Aussi, il faut considérer que parfois l'intérêt de tous domine sur l'intérêt individuel.

C'est donc un rendez-vous pour le 31 mai

Vous avez manqué nos premiers numéros ?

Vous pouvez les consulter en tout temps sur le site internet de Paralyse cérébrale du Québec sous l'onglet publications.

<http://www.paralysiecerebrale.com/cgi-bin/index.cgi>

Votre conseil d'administration 2013 -2014

Joseph Khoury
Président

Paul Saint-Laurent
1^{er} Vice-président

Dr André H. Dandavino
2^{ème} 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