

# Vivre 90 ans avec un handicap dans une société qui se croit normale

CRÉDIT PHOTO : SYLVAIN VACHON



## Auteure

Madeline

Picard,

Bac. en enfance  
inadaptée de  
l'Université  
du Québec  
à Montréal

## Mots clés

AUTONOMIE

INCLUSION

HANDICAP

DISCRIMINATION

PARALYSIE CÉRÉBRALE

**Résumé** En 1982, Madeleine Picard décrivait, dans un article paru dans la *Revue de la SROH*, son parcours de vie et ses efforts pour accéder à l'autonomie. Elle est née avec une paralysie cérébrale à une époque où les personnes en situation de handicap étaient traitées différemment des autres, souvent maintenues à l'écart. Aujourd'hui âgée de 90 ans, elle présente à nouveau cet article en y ajoutant son cheminement au cours des 37 dernières années.

## Préambule<sup>1</sup>

Durant les décennies 1970 et 1980, la reconnaissance des droits individuels a été au cœur des politiques sociales et juridiques. Au Québec, la Charte des droits et libertés de la personne fut adoptée en 1975, alors que la Charte canadienne des droits et libertés était adoptée en 1982. Ajoutons qu'en 1978, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées fut votée et que l'une de ses actions a été de modifier la Charte québécoise des droits et libertés de la personne « afin d'y interdire toute discrimination à l'endroit des personnes handicapées<sup>2</sup> ». Dans cette mouvance de la reconnaissance de l'égalité de tous les êtres humains, Madeleine Picard publiait un article dans la *Revue de la SROH* décrivant sa longue lutte pour accéder à une vie autonome en tant que personne handicapée dans une société qui, jusqu'alors, était loin de reconnaître tous leurs droits aux personnes différentes.

Un peu plus de quarante ans après l'adoption de cette loi, bien que nous soyons souvent témoins des difficultés que les personnes handicapées rencontrent, que ce soit sur le plan de l'accès aux services de santé et aux services sociaux, aux services de transports adaptés ou même sur celui du soutien pour leurs proches aidants, on peut estimer que la situation des personnes handicapées s'est améliorée. Néanmoins, histoire de comparer le chemin parcouru et les efforts qu'il reste à faire, nous republions aujourd'hui ce témoignage pertinent.

Cet article a été écrit en 1982. J'étais alors âgée de 54 ans. Je venais d'obtenir un baccalauréat en enfance inadaptée<sup>3</sup>. Aujourd'hui, en 2019, je viens tout juste de relire cet article... et ma première réaction a été de réaliser jusqu'à quel point ma perception de moi-même a évolué depuis cette époque. Nous y reviendrons après votre lecture de l'article tel qu'il avait été écrit en 1982<sup>4</sup>.



PHOTO : COURTOISE DE M. PICARD

MADELEINE VERS 5-6 ANS

ARTICLE PARU DANS LA REVUE DE LA SROH EN 1982

## Naitre avec une paralysie cérébrale en 1928

Je suis née dans cette société qui considère les personnes handicapées comme des êtres inférieurs. Depuis mon plus jeune âge, je rencontre des gens qui se posent des questions au sujet de l'origine de mon handicap. Aujourd'hui encore, en 1982, si je réponds : « C'est de naissance, c'est de la paralysie cérébrale », bien souvent les gens comprennent que mon cerveau est paralysé et que, par conséquent, mes facultés mentales sont diminuées. Pour ceux qui se demandent ce qu'est la paralysie cérébrale, disons qu'il s'agit d'un état non évolutif caractérisé par des perturbations des mouvements dues à des altérations du cerveau. En ce qui me concerne, la paralysie cérébrale entraîne chez moi des problèmes de contrôle, d'exécution et de coordination des mouvements volontaires ainsi que des difficultés d'élocution. À ce sujet,

supposons que j'effectue des mouvements soit pour me déplacer ou pour prendre un objet, ou lorsque j'adresse la parole à une personne, je suis perçue, la plupart du temps, comme quelqu'un qui ne possède pas toutes ses facultés mentales.

### Une enfance difficile

À l'époque où j'ai vécu mon enfance, j'étais exclue des milieux de vie réguliers. Je demeurais alors en dehors de Montréal. Dans ce contexte-là, je n'étais pas consciente de ma valeur et des forces qui dormaient en moi et, la plupart du temps, je me sentais comme un fardeau pour ma famille.

Je n'avais aucun contrôle de mes mouvements et cela entraînait évidemment des difficultés sur plusieurs plans. Je pense, entre autres, à mes déplacements, aux repas, à mon habillement et à bien d'autres situations qui, pour des gens bien portants, ne posent aucun problème. Quand j'étais toute petite, par exemple, ma mère a demandé à un cousin de mon père de fabriquer une « marchette » en bois qui pourrait m'aider à me déplacer. Mais je suis vite devenue trop



PHOTO : COURTOISE DE M. PICARD

MADELEINE AVEC SA MARCHETTE

**Dans mon enfance,  
je n'étais pas consciente  
de ma valeur et des forces  
qui dormaient en moi.**

grande pour la « marchette » et je me suis vue restreinte à demeurer assise sur une chaise droite pendant des journées entières, et ce, tout au long de plusieurs années. Lorsque quelqu'un me soutenait par les bras, je pouvais me tenir debout et c'est ainsi que j'arrivais à me déplacer pour mes besoins quotidiens. Dans ces conditions, je ne pouvais pas aller dehors. Je faisais très peu de sorties et en général, toute sortie était une véritable péripétie. Je me souviens qu'à une soirée de Noël, toute la famille avait été invitée à la messe de minuit au couvent du village. Pour que je puisse m'y rendre, il avait fallu me transporter, couchée sur une « traine sauvage ».

### **Une autonomie gagnée sur un très long terme**

Sur le plan des repas, il n'y avait rien pour me motiver à faire des efforts pour manger seule. Je savais que si je faisais des efforts dans ce sens, il n'en résultait que des dégâts. Par exemple, quand j'essayais de prendre un biscuit, il s'écrasait dans ma main ; si, encore, j'essayais de

prendre de la soupe avec une cuillère dans un bol, la soupe éclaboussait mes vêtements, la table, le plancher et les personnes qui auraient pu se trouver près de moi. Pour déranger le moins possible, j'avais intérêt à faire le moins de dégâts possible. Quand ma mère me faisait manger, tout allait bien, il n'y avait pas d'incident, elle prenait tout le temps qu'il fallait et j'avais beaucoup moins de problèmes. À cette époque, je ne faisais pas grand-chose pour améliorer cette situation-là. L'habillement aussi me causait des difficultés. M'habiller était très ardu et prenait beaucoup de temps. Un jour, ma mère m'a dit : « *Tu sais, je ne serai pas toujours là. Quand tu auras affaire à d'autres que moi, tu resteras tout le temps au lit, si tu ne t'habilles pas toute seule.* » Cette menace-là a été assez forte pour me motiver à faire les efforts nécessaires. Après beaucoup de temps (des années même) et de patience, j'ai fini par réussir à m'habiller seule. En 1982, j'arrive à m'habiller en vingt minutes.

**Dans le voisinage,  
les gens plaignaient ma mère  
d'avoir à s'occuper d'une  
enfant « infirme ».  
Mais personne ne pensait  
à nous apporter une aide  
concrète au-delà  
des bonnes paroles  
de réconfort.**

Dans la maison où j'habitais enfant, il n'y avait pas de salle de bain comme on en voit aujourd'hui. Il n'y avait que l'évier de la cuisine pour se laver.



PHOTO : COURTOISE DE M. PICARD

MADELEINE VERS 7-8 ANS

C'était un ancien évier avec un robinet d'eau froide tellement haut qu'il n'était pas question pour moi d'avoir même l'idée d'amorcer des efforts pour me laver. C'était ma mère, une fois de plus, qui devait faire ma toilette.

Dans le voisinage, les gens la plaignaient d'avoir à s'occuper d'une enfant « infirme ». Mais personne ne pensait à nous apporter une aide concrète au-delà des bonnes paroles de réconfort.

### Exister aujourd'hui pour gagner son ciel demain

Comme je ne faisais qu'exister, ma seule activité était de regarder vivre les autres. J'étais vivante, mais ma participation à la vie était restreinte. Je passais mon temps à regarder agir les gens de mon entourage. J'étais à ce moment-là aussi passive devant le spectacle de la vie quotidienne que toute personne qui, en 1982, restait paralysée des journées entières devant un écran de télévision.



Bien des gens me disaient en me voyant : « *Pauvre petite "malade", comme tu fais pitié. Mais tu vas avoir une plus belle place que nous autres au ciel.* »



### De l'attente du miracle à l'acceptation de ma réalité

Aujourd'hui, en 1982, les sentiments de pitié et de surprotection existent encore envers nous, les personnes handicapées. De plus, beaucoup de personnes, en nous voyant, ne nous font pas confiance. Par exemple, j'ai assisté à un concert au cégep du Vieux Montréal, accompagnée de ma mère et de deux dames demeurant près de chez moi. Au retour, une des deux dames dit à ma mère : « *Si vous voulez sortir durant la journée, je peux aller "garder" votre fille.* » Longtemps, dans mon entourage, j'ai connu la surprotection et la dépendance et j'ai vécu intérieurement de l'agressivité. J'ai connu la non-acceptation de mon handicap, la peur du jugement, la peur du rejet, j'ai connu le manque de confiance en moi et le manque de confiance envers les autres. À la période de mon adolescence, je croyais au miracle. À cette époque-là, le « miracle » était un sujet courant de discussion. Je n'acceptais pas d'avoir à vivre toute une vie dans un corps d'infirme, si bien que je faisais des projets pour le moment où je serais « guérie ». Je n'étais pas capable de penser à vivre toute une vie dans cette situation. Mais il a bien fallu faire face à la réalité : les miracles

tels que je les voyais dans ce temps-là ne se produisaient pas tous les jours. J'ai donc accepté ma condition pour le moment présent, mais je n'arrivais pas à me résigner pour la vie. Il est difficile pour moi de raconter en quelques pages tout ce que j'ai vécu durant un demi-siècle (1928-1982).

J'ai, entre autres, à l'esprit le fait que j'ai été hospitalisée à l'hôpital Notre-Dame de Lourdes<sup>5</sup> de Montréal de 1951 à 1960. Il s'agissait d'un hôpital pour les personnes atteintes de maladies chroniques. On peut se demander comment il se fait que moi, handicapée physique, je me sois retrouvée à cet endroit. À cette époque, ma mère, une de mes deux sœurs, mes deux frères ainsi que moi-même habitions à Rivière-des-Prairies dans une maison située au bord de la rivière.

Le lendemain de Noël 1951, une inondation nous a obligés à quitter les lieux à la hâte. Un grand nombre de familles avait alors trouvé refuge au Mont-Providence<sup>6</sup>. J'étais parmi ces personnes. Il n'était pas possible de retourner à la maison avant l'été. Les sœurs de la Providence avaient alors conseillé à ma mère de me transférer à l'hôpital Notre-Dame de Lourdes qui, comme le Mont-Providence, était sous leur responsabilité. Une de mes sœurs était mariée et l'autre allait se marier au mois de mai suivant. Comme mes deux frères étaient jeunes et aux études et que ma mère travaillait de nuit, la solution la meilleure pour moi était donc de rester à cet endroit pour un certain temps. À mon arrivée dans cet hôpital, lorsque j'ai vu le nombre de malades alités et mourants, j'ai cru qu'on s'était trompé d'étage. Mais une autre personne handicapée m'a bien fait comprendre que les cinq étages de cet établissement étaient ainsi.

**Malgré ma bonne santé,  
il devint difficile de  
garder un bon moral  
dans ces conditions.**



HOPITAL NOTRE-DAME DE LOURDES



Au début, je pouvais me consoler en me disant que mon séjour n'y serait que temporaire. Mais bientôt, de délai en délai, la situation de ma famille ne facilitant toujours pas mon retour, j'ai vu mon séjour s'étirer de semaine en semaine, de mois en mois et finalement, les années passèrent.

## Le gout de vivre réduit en miettes dans une existence sans issue

Au début de mon séjour dans cet hôpital, j'avais 22 ans et j'avais le gout de vivre. Mais avec le temps, je me suis mise à penser qu'il ne me resterait bientôt plus qu'à attendre la mort comme toutes ces personnes à l'agonie qui m'entouraient. À l'étage où j'étais, lorsqu'une personne hébergée arrivait en fin de vie, une religieuse venait me chercher pour prier auprès de la personne à qui il ne restait plus que quelques minutes à vivre. Je n'avais pourtant aucun autre trouble que d'être une handicapée physique. Malgré ma bonne santé, il devint difficile de garder un bon moral dans ces conditions. À cette époque, il n'existait aucun endroit destiné aux personnes handicapées physiquement. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes retrouvées plusieurs personnes handicapées physiques dans cette institution. Nous y étions en quelque sorte considérées comme les déchets de la société. Notre existence était sans issue : quant aux personnes qui pouvaient se lever, seules ou avec de l'aide, elles avaient un espace à côté de leur lit pour s'asseoir dans une chaise ou dans un fauteuil roulant durant toute la journée en attendant le déjeuner, le diner, le souper et le coucher. Lorsque je suis arrivée dans cet hôpital, j'étais très renfermée, je ne parlais à personne et je devais compter sur le personnel pour répondre à mes besoins vitaux. J'ai commencé à me sentir agressée quand j'ai vu qu'on me nourrissait beaucoup trop rapidement pour mon rythme, que lorsqu'on me donnait un bain c'était souvent trop chaud ou trop froid et que la toilette quotidienne laissait à désirer.

**J'en suis venue à communiquer davantage avec les autres personnes handicapées pour découvrir une certaine solidarité dans la révolte.**



### S'épanouir dans un contexte quasi carcéral

Les responsables de cette institution disaient à qui voulait bien les entendre que les résidents avaient le droit de sortir. C'était vrai. Nous avions le droit de sortir sur une galerie entourée de barreaux de fer. Nous avions le droit d'aller à certains offices religieux ou à l'oratoire Saint-Joseph. Nous avions le droit de visiter nos familles une fois par mois avec permission. Mais jamais nous ne pouvions sortir de l'édifice, seuls ou avec des amis, pour nous promener dans la rue ou pour aller magasiner. De plus, l'attitude des employés envers nous n'était pas du tout la même durant les périodes de visites, qui se faisaient toujours durant les fins de semaine. Alors, tous les lits étaient changés, toutes les salles étaient propres et bien rangées et les employés étaient plus avenants envers nous. C'est avec une accumulation de faits semblables que j'ai commencé à sentir monter ma révolte contre les employés et contre leurs responsables. Le but de notre société qui se croit normale devrait être de rendre l'homme capable de se réaliser et de s'épanouir. Pour atteindre un tel objectif, cette société devrait traiter tout le monde de façon décente, mais au lieu de cela, elle travaille à élever les

SOCIÉTÉ

L'IMAGE QUI INSPIRA LE DESSIN



1958 DESSIN DE MADELEINE



PHOTO : COURTOISIE DE M. PICARD



MADELEINE EN 1958

Il serait dommage, en effet, de ne pas permettre à cette jeune fille qui a beaucoup de sensibilité et de goût de se cultiver dans un art pour lequel elle montre des dispositions réelles et de l'aider ainsi à connaître des joies profondes.



GRANDS MAÎTRES DU DESSIN

49, RUE MICHLENE - 92025 - TEL. DANCOU 09 51  
L'ÉVÉNEMENT



uns et à inférioriser les autres. Étant donné les attitudes des employés face aux visiteurs, étant donné aussi que les parents accordaient plus de crédibilité aux comportements observés durant les visites qu'à nos plaintes, nous avions le sentiment qu'un complot s'était dressé contre nous et que nous ne pouvions réellement rien contre tous ces gens. Nous nous sentions inutiles, nous nous demandions pourquoi nous vivions.

Dans l'esprit religieux qui régnait au cours des années 1950, nous n'avions pas le sentiment d'être punis pour quelque chose de mal que nous avons fait, mais nous nous demandions si nos parents n'avaient pas, eux, fait des choses dont la punition eut été notre infirmité. À cette époque-là, même Dieu devenait injuste pour nous.

Pour me sentir moins isolée dans mon sentiment de révolte, j'en suis venue à communiquer davantage avec les autres personnes handicapées pour découvrir une certaine solidarité dans la révolte. Pendant les neuf années durant lesquelles j'ai résidé à cet endroit, aucune des personnes handicapées ne pouvait même penser se servir de l'appareil téléphonique qui était gardé sous clé dans le bureau de « l'officière » de l'étage. C'est pendant ce long séjour que je me suis rendu compte qu'avec ma main gauche, je venais à bout de crayonner. Pour moi, c'était toute une découverte.

### Une main gauche qui ouvre une voie vers l'avenir...

J'ai alors pensé faire appel à l'Association de paralysie cérébrale du Québec, qui existait depuis 1949, en lui demandant s'il était possible de faire

un cours de dessin par correspondance. L'Association ne pouvait répondre à ma demande et on me promit la visite de Madeleine Dalmé, travailleuse sociale, pour voir ce qui pourrait être fait. Madame Dalmé m'a encouragée à poursuivre dans cette voie et elle me promit d'essayer de trouver quelqu'un qui pourrait venir à l'hôpital nous donner des cours de dessin. Elle a donc organisé des cours de dessin à l'hôpital à raison de deux après-midis par mois pour les quelques personnes présentant une déficience physique qui y vivaient. Ces cours, donnés par Irène Senécal, nous permettaient d'avoir un certain contact avec ces deux personnes extérieures à l'hôpital et qui croyaient à l'existence d'un certain potentiel à développer chez nous. Mais en même temps, les responsables de l'hôpital jugeaient que ce n'était pas un endroit pour donner des cours de dessin et nous vivions une tension continuelle. À la suite de ma demande et grâce à Madeleine Dalmé, les activités pour jeunes adultes handicapés membres de l'Association de paralysie cérébrale du Québec ont pris racine dans les années qui ont suivi ma sortie, qui s'est produite d'une façon inattendue. Un jour où ma mère était venue me visiter, elle eut l'occasion de prendre l'ascenseur à côté d'une civière portant la dépouille d'un résident. Elle craignit alors que je ne finisse moi-même par dépérir de la sorte et sans avertissement, elle envoya mon frère me chercher soi-disant pour une fin de semaine de congé. À partir de ce moment, en 1960, j'ai demeuré chez moi avec ma mère.





### Un début de scolarisation à 35 ans : une série d'embuches à dépasser

Au Québec, l'année 1964 marqua le début des cours permanents pour adultes. Dans le Centre-Sud de Montréal, où j'habitais, nous étions alors 19 personnes présentant un handicap physique qui souhaitaient s'inscrire à ces cours. J'avais 35 ans, je n'avais jamais été à l'école et les cours se donnaient à partir du niveau de la quatrième année de l'élémentaire. Je savais lire parce qu'à l'âge de 12 ans, une de mes sœurs m'avait enseigné la lecture. J'étais certaine de ne pas faire plus d'un mois en allant à l'école avec des non-handicapés.

Ces cours se donnaient à l'école Le Plateau sur la rue Calixa-Lavallée, au centre du parc La Fontaine. Il n'y avait pas d'ascenseur desservant cet immeuble

où je devais monter au deuxième étage pour suivre mes cours. Je restais en bas de l'escalier jusqu'à ce que des élèves consentent à me monter.

Du côté du transport, c'était difficile. Il n'y avait pas de transport organisé pour personnes vivant avec un handicap physique. Nous étions obligés de prendre des taxis : cela était dispendieux et souvent les chauffeurs n'avaient pas le tour avec nous et même, parfois, ils refusaient de nous véhiculer.

Après deux ou trois ans, nous n'étions plus que deux personnes présentant des limitations physiques à suivre ces cours pour adultes. Les 17 autres qui étaient là au départ s'étaient découragées devant le défi que représentaient pour elles ces études. Tous ces élèves n'étaient pas au même niveau scolaire et certains d'entre eux avaient déjà quitté l'école depuis un certain temps. Le directeur a donc décidé d'exiger une récapitulation pour tous les élèves. Certains élèves acceptaient mal d'avoir à réviser des matières déjà apprises. Une fois la récapitulation terminée, ces mêmes élèves ont trouvé les cours tellement rapides et condensés qu'ils ont démissionné.

PHOTO : CANYON HISTORIC - CREATIVE COMMONS



IMAGE : PIMABAY

Certains autres élèves trouvaient que l'école, le soir, c'était trop fatigant. D'autres plaçaient leurs priorités ailleurs que dans les études. Il faut bien avouer aussi que le transport restait un problème majeur pour tout le monde.

**Étant donné mes limites physiques, j'avais fini par accorder plus de valeur au jugement des personnes qui me côtoyaient qu'à mon propre jugement.**

### Une confiance en soi consolidée...

Le seul fait de pouvoir apprendre, de faire des découvertes sur le plan de la connaissance me motivait suffisamment pour continuer quoi qu'il arrive. Cependant, il m'a fallu beaucoup de ténacité pour prouver à mes professeurs que je pouvais trouver des moyens pour arriver à mes fins. J'étais aussi très timide (très orgueilleuse), je ne posais pas autant de questions que les autres en classe et certains professeurs se demandaient si je saisissais bien ce qu'ils enseignaient.

Depuis mon enfance, étant donné mes limites physiques, j'avais fini par accorder plus de valeur au jugement des personnes qui me côtoyaient qu'à mon propre jugement. À cause de l'opinion négative que les gens se faisaient de moi, je me sentais inférieure sur bien des plans. Certains professionnels qui auraient pu m'aider à une certaine époque

n'avaient pas une perception positive de moi. Malgré toutes leurs soi-disant connaissances, ils ne reconnaissaient pas, au-delà de l'apparence, ma valeur en tant qu'être humain et mes capacités intellectuelles. Par contre, le travail que j'ai dû fournir sur le plan scolaire m'a fait voir que j'avais des capacités, que j'étais capable de penser, que je pouvais agir sur mon environnement. Je me suis rendu compte que, jusqu'à ce jour, j'avais fondé ma croyance en moi-même sur des jugements d'autrui qui n'étaient basés que sur mon apparence. Le début de la confiance en moi-même est venu quand, avec mes cours, j'ai réalisé que j'avais des capacités au même niveau que les autres élèves.



### Enfin au cégep !

Huit ans après le début de mes cours à l'école Le Plateau, je terminais mes études primaire et secondaire. Je faisais mon entrée en *Lettres* au cégep de Maisonneuve en 1973. J'ai reçu une très bonne collaboration de la direction et des enseignants de cet établissement tout au long de mon cours collégial. Le transport restait cependant un embêtement majeur. La bourse d'études offerte par le ministère de l'Éducation ne suffisait pas à couvrir les dépenses supplémentaires occasionnées par le transport. J'ai obtenu mon D.E.C. en *Lettres* en 1976 et je me demandais où cela pourrait bien me mener. J'avais le

sentiment que des études universitaires en *Lettres* allaient me confiner à des études théoriques en bibliothèque et que je perdrais alors le contact avec le monde. Mon désir était plutôt de m'ouvrir vers l'extérieur, de partager avec d'autres les connaissances et l'expérience de vie que j'acquerais et si possible d'aider d'autres personnes qui ont vécu des situations de vie comparables aux miennes.



### Qui eût cru que je me rendrais à l'université !

À la fin de mes études collégiales, un conseiller en orientation m'a encouragée à poursuivre des études universitaires en enfance inadaptée. Je me suis donc inscrite au programme d'études en enfance inadaptée de l'Université du Québec à Montréal. Les cours se donnaient au pavillon Lafontaine, qui incidemment ne possédait pas non plus d'ascenseur. J'avais donc à faire face aux mêmes obstacles que lors de mes cours à l'école Le Plateau. En plus, je devais participer à des stages, ce qui accentuait les contraintes liées au transport. À cette époque, il y avait, pour les personnes handicapées physiquement, le service des minibus Forest, qui fonctionnait plus ou moins bien. Pour vous donner une idée, je me souviens de mon stage à l'hôpital Marie-Enfant<sup>7</sup>. Mentionnons que je demeurais au centre-ville. Pour me rendre à l'hôpital Marie-Enfant, je fis d'abord appel aux minibus Forest qui, eux, ne pouvaient me véhiculer en raison d'horaires incompatibles. Je fis ensuite appel au transport Ozanam ; comme il n'avait qu'une voiture pour répondre à toute la clientèle des Habitations Jeanne-Mance<sup>8</sup>, il ne pouvait effectuer un

**La personne en  
processus d'intégration  
sociale se retrouve  
avec trop de choses opposées  
à accomplir et trop d'efforts  
à donner à la fois.**

trajet si long pour une seule personne. Le transport Ozanam me dirigea vers un service bénévole qui lui, enfin, me dirigea à nouveau vers les minibus Forest. Finalement, au bout de plusieurs démarches, j'ai eu un transport par les services d'Ozanam le matin et je devais prendre un taxi pour le retour, et ceci n'est qu'un exemple parmi tant d'autres.

### Mes stages en résidence de groupe pour personnes ayant des limitations physiques

Un stage que j'ai fait dans un foyer de groupe à la résidence De Lorimier m'a permis de constater que l'aide apportée aux personnes vivant avec une déficience physique par les spécialistes n'était pas adéquate. Un groupe de six de ces personnes vivait dans cette maison dans le but d'entreprendre un processus d'intégration sociale. J'ai constaté combien il devient exigeant pour ces personnes de s'intégrer socialement. La responsabilité du suivi de leur parcours d'intégration est donnée à une équipe de professionnels qui, à mon avis, ne se concertent pas suffisamment. Chacun conseille et motive la personne comme s'il était le seul à le faire. La personne en processus d'intégration sociale se retrouve ainsi avec trop de choses opposées à accomplir et trop d'efforts à donner à la fois. Par exemple, lorsqu'une personne présentant



**Je crois en  
mes capacités et  
en ma valeur, mais je doute  
que les gens y croient  
autant que moi.**

### **Le défi d'enseigner en l'absence d'une élocution parfaite**

J'avais l'intention, à la fin de mon baccalauréat, de me trouver un emploi comme enseignante pour faire la classe à des enfants ou des adultes ayant des profils de besoins particuliers. Étant donné mon parcours personnel, durant tous mes stages, j'avais une facilité à décoder non seulement le langage verbal de personnes qui ne parlaient pas beaucoup, ou même qui ne parlaient pas du tout, mais aussi à décoder le sens de leurs comportements inadaptés. J'avais le sentiment que « le courant » passait entre ces personnes et moi. Je dois avouer toutefois que mes propres difficultés sur le plan de l'élocution constituaient un obstacle pour trouver un emploi. Je m'attendais à ce que cela soit difficile, mais je me suis aperçue que cela était plus difficile que je ne le croyais. J'ai donc fait du bénévolat à partir de la fin de mes études.

### **Un marché du travail ingrat envers l'intégration**

J'avais une certaine appréhension envers le marché du travail et je ne faisais peut-être pas toutes les démarches que j'aurais dû faire parce que, selon certains témoignages, la personne handicapée physique est au départ

désavantagée lors du premier contact avec un employeur (Côté, 1980). On accorde peu de valeur à notre potentiel réel, à nos capacités, à notre production possible. Les employeurs restent bloqués face à notre apparence physique. Malgré tout le cheminement que j'ai pu faire jusqu'à ce jour, encore aujourd'hui en 1982, face à un employeur, j'ai le sentiment que la partie est perdue d'avance. Je crois en mes capacités et en ma valeur, mais je doute que les gens y croient autant que moi. Je ne suis pas convaincue qu'en envoyant jusqu'à 350 curriculum vitae pour trouver un emploi, je puisse effectivement en trouver un. De plus, je ne suis pas prête à fournir une production supérieure à la moyenne pour prouver que je suis compétente. Je crains aussi qu'un emploi difficilement acquis et rapidement perdu ne m'amène à perdre toute motivation dans la recherche d'un emploi ultérieur ou, pire encore, m'amène à perdre toute confiance dans mes capacités.

Tout au long de ce demi-siècle (1928-1982), j'ai vécu dans une société où rejet, pitié et surprotection sont des attitudes adoptées envers les personnes handicapées. Par ailleurs, si les personnes vivant avec une déficience physique ne devenaient pas productives selon les normes de cette société, celle-ci les jugeait inutiles et les regroupait pour leur offrir des services institutionnalisés.

**En acceptant mes limites  
physiques, en cessant  
de me prendre en victime,  
j'ai vu tout ce que je pouvais  
faire. J'ai vu que ma force  
résidait dans cette énergie  
qui me pousse à agir.**

## La connaissance de soi pour arriver à reconnaître et à dépasser les limites perçues

Ma chance a été d'être en contact avec quelques personnes qui agissaient à contrecourant. Ces personnes m'ont redonné le goût de vivre et m'ont permis de me rendre compte qu'avec de la persévérance et du travail, je parviendrais à mieux me connaître et à améliorer mes capacités physiques, intellectuelles et émotionnelles. Dans mon parcours, j'ai côtoyé des personnes sensibles, respectueuses de tout être humain, incluant ceux qui sont différents. Entre autres, j'ai fait la connaissance de la Société de recherche en orientation humaine, organisme qui fait la promotion du renforcement de l'identité humaine et dont les membres sont sensibilisés à cette notion d'égalité humaine. J'ai pu apprécier :

la croyance que ces gens avaient dans un potentiel à développer chez tout être humain

et

leur motivation à laisser un héritage positif qui permette aux générations futures de vivre dans des conditions plus favorables.

Ce contact m'a convaincue que je pouvais vivre et non seulement exister. En acceptant mes limites physiques, en cessant de me prendre en victime, j'ai vu tout ce que je pouvais faire. J'ai vu que ma force résidait dans cette énergie qui me pousse à agir. La constatation de ces forces et de ces limites m'a donné le goût d'aider les personnes qui seraient dans une situation semblable à la mienne. En apprenant à me connaître et à m'accepter avec mes forces et mes limites, j'en suis venue à constater que mon identité personnelle avait une richesse humaine au même titre que les autres personnes faisant partie de la société. Tout cela n'est pas toujours facile et la croyance en soi n'est pas une force qu'on acquiert d'une façon définitive du jour au lendemain. ■



MADELEINE, 69 ANS, CUEILLE DES FRAISES.

PHOTO : COURTOISIE DE M. PICARD



PHOTO : COURTOISIE DE M. PICARD

MADELEINE, 88 ANS, AU CHSLD PROVIDENCE—SAINT-JOSEPH

## J'ai maintenant 90 ans...

En 1984, j'ai finalement trouvé un emploi qui n'avait aucun lien avec les études que j'avais faites, mais qui était plutôt lié à mon expérience de bénévolat : j'ai commencé à travailler pour l'Archevêché de Montréal. À titre de coordonnatrice, j'organisais des journées de prières pour les personnes handicapées physiquement.

Tous les deux mois, il fallait sortir un bulletin d'information, communiquer avec les personnes handicapées pour les inviter à participer à ces journées, contacter des bénévoles qui aideraient au déplacement des personnes et souvent aussi trouver un prêtre qui allait accepter d'animer ces journées. J'ai eu ce premier emploi alors que j'atteignais 55 ans.

Quand je vivais avec ma mère, j'étais consciente qu'elle partirait un jour. Là où j'habitais, dans les Habitations Jeanne-Mance, des appartements adaptés sont devenus disponibles et je me suis dit que je devrais tenter ma chance d'en louer un, afin de ne pas attendre que ma mère meure avant de déménager dans mon propre appartement. Je préférais le faire alors qu'elle vivait encore, croyant que l'adaptation deviendrait trop exigeante pour moi si j'attendais trop longtemps. Je travaillais depuis deux ans quand je suis finalement déménagée dans mon appartement. J'avais donc 57 ans. Je dois avouer que j'ai trouvé cette expérience de vivre seule, en appartement, plus difficile que je ne le croyais. Pour la première fois de ma vie, je me retrouvais seule pour tout faire (épicerie, ménage, lessive, etc.), en plus d'avoir à préparer des repas, à m'habiller et à poursuivre mes activités à l'extérieur.

Aujourd'hui, en 2019, lorsque je réfléchis à la condition des personnes vivant une situation de handicap, je vois qu'il y a des changements de perception. J'ai le sentiment qu'il arrive plus souvent maintenant que les gens voient davantage la personne plutôt que sa différence. Il y a plus de personnes présentant une situation de handicap aujourd'hui qui font des études et on voit des personnes handicapées qui vivent plus de situations d'intégration : certaines vont pouvoir voyager, ce qui était quasiment impossible antérieurement, certaines aussi pratiquent des sports adaptés, mais les milieux de travail ont encore du mal à faire une place à cette main-d'œuvre souvent méconnue. Fréquemment, les employeurs se disent ouverts à l'intégration de travailleurs présentant une différence, mais souvent encore, ils insistent sur leurs propres difficultés à adapter le travail aux caractéristiques de la personne. La personne présentant une situation de handicap est encore jugée sous-performante dans un monde qui exige vitesse et précision.

Tout au long de ma vie, j'ai continué à cheminer sur le plan de ma perception de moi-même. Je n'ai jamais cru que le fait d'avancer en âge me limiterait dans mon autodétermination. J'habite depuis déjà six ans au CHSLD Providence–Saint-Joseph, dans le quartier Rosemont. Même encore aujourd'hui, au CHSLD où j'habite, je suis membre bénévole d'un comité des usagers. En arrivant dans cette résidence, j'avais pu voir que plusieurs postes de ce comité étaient vacants et je me suis dit que j'irais voir ce que je pourrais y apporter comme contribution.



MADELEINE, 71 ANS, PARTICIPE À UN PIQUENIQUE ORGANISÉ PAR LE SANTROPOL ROULANT.

PHOTO : COURTOISE DE M. PICARD



PHOTO DE PASSEPORT POUR UN VOYAGE À ROME À 62 ANS

PHOTO : COURTOISE DE M. PICARD

Quand je regarde mon parcours de vie, je suis en mesure de constater l'évolution que j'ai pu faire en ce qui a trait à la confiance en mes capacités de prendre des décisions et d'aller chercher de l'aide pour atteindre mes objectifs lorsque nécessaire. Mes limitations physiques sont toujours là, mais je me sens capable de les dépasser et de prendre des décisions de façon autonome. Je crois pouvoir dire que je regarde la réalité en face. Je connais mes limites, mais cela ne m'empêche pas d'envisager de faire des expériences<sup>9</sup> que d'autres pourraient juger irréalistes dans ma condition.

Ces derniers paragraphes sont un survol d'une partie de ma vie depuis 1982. Dans les prochaines années, j'ai l'intention d'écrire un livre dans lequel je raconterai de façon plus détaillée mon parcours de vie. ■



MADELEINE FAIT DU VOILIER À 89 ANS.

Je connais mes limites, mais cela ne m'empêche pas d'envisager de faire des expériences que d'autres pourraient juger irréalistes dans ma condition.



#### RÉFÉRENCE

Côté, R. (1980). Se trouver un emploi. *Vie ouvrière*, XXX(149), 557-558.

#### NOTES

- 1 Nous remercions Joanne Larose pour son soutien à la publication de cet article.
- 2 Repéré à <<http://bilan.usherbrooke.ca/bilan/pages/evenements/2874.html>>, consulté le 12 avril 2019. Toutes les notes de fin sont de la rédaction.
- 3 *Enfance inadaptée* est le terme de l'époque. Maintenant, l'UQAM offre un baccalauréat en enseignement en adaptation scolaire et sociale.
- 4 L'article est republié tel qu'il avait été écrit en 1982, à l'exception de quelques reformulations qui respectent davantage le vocabulaire d'aujourd'hui. Des intertitres et des dates ont été ajoutés.
- 5 Aujourd'hui le centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) Providence Notre-Dame de Lourdes.
- 6 « En 1920, les sœurs de la Providence ont la charge des enfants déficients mentaux qui logent à l'hôpital Louis-H. Lafontaine (anciennement nommé Saint-Jean-de-Dieu). C'est à l'intérieur des murs de cet hôpital qu'elles créent l'École Gamelin qui reçoit, en 1930, 72 enfants. Cinq ans plus tard, l'école accueille 200 enfants. En 1938, les sœurs poursuivent leur œuvre en créant une école normale spécialisée qui devient l'Institut médicopédagogique Tavernier. Vers 1946, les sœurs, avec l'aide de l'État, entreprennent la construction d'un centre pour déficients mentaux, l'hôpital Rivière-des-Prairies, qui se nomme à cette époque le Mont-Providence. Le territoire environnant n'est pas encore urbanisé. La seule voie de desserte est le boulevard Gouin Est qui est situé à grande distance de l'institution. L'imposant bâtiment est complété en 1947 et loge jusqu'à 1 000 enfants. » (Repéré à <[http://patrimoine.ville.montreal.qc.ca/inventaire/fiche\\_zone.php?zone=oui&requete=simple&id=1030](http://patrimoine.ville.montreal.qc.ca/inventaire/fiche_zone.php?zone=oui&requete=simple&id=1030)>, consulté le 13 avril 2019.)
- 7 Aujourd'hui le Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine.
- 8 Parc immobilier en plein cœur de Montréal regroupant des logements offerts aux résidents à faible revenu, géré par un organisme à but non lucratif.
- 9 Madeleine Picard a pu faire du voilier grâce à l'Association québécoise de voile adaptée : <https://aqva.org/fr/>.