

# Apprivoisons la différence

L'histoire du «p'tit cœur»

Sylvain Lavoie



CENTRE FORA



**Apprivoisons la différence**  
**L'histoire du «p'tit cœur»**

**Sylvain Lavoie**

Centre FORA  
Sudbury (Ontario)  
2009

## Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Lavoie, Sylvain, 1980-

Apprivoisons la différence : l'histoire du p'tit coeur / Sylvain Lavoie.

Pour adultes en voie d'alphabétisation.

ISBN 978-2-89567-084-1

1. Lavoie, Sylvain, 1980-. 2. Infirmités motrices cérébrales--Canada--Biographies. I. Centre franco-ontarien de ressources en alphabétisation. II. Titre.

RC388.L38 2010

362.196'8360092

C2010-900616-X

**Auteur** : Sylvain Lavoie

**Photos** : Archives de Sylvain Lavoie

**Révision** : Sylvie Rodrigue

### Édition

Centre FORA

432, avenue Westmount, unité H

Sudbury (Ontario) P3A 5Z8

Commandes : Louise Romain, 705-222-3672

Télécopieur : 705-524-8535

Courriel : [lromain@centrefora.on.ca](mailto:lromain@centrefora.on.ca)

Site Internet : [www.centrefora.on.ca](http://www.centrefora.on.ca)

Le Centre FORA remercie le ministère de la Formation et des Collèges et Universités pour son appui financier.

**EMPLOI  
ONTARIO**

Tous droits réservés. © Centre FORA 2010

Dépôt légal – 1<sup>er</sup> trimestre 2010  
Bibliothèque et Archives Canada  
Bibliothèque nationale du Québec

## Préface

Côtoyer Sylvain, c'est avoir constamment sous les yeux un exemple de détermination et de courage. Vous pourrez en juger vous-même en parcourant les pages de son livre. C'est un bonheur de travailler avec un étudiant tel que lui. Sylvain garde le cap sur les buts qu'il se fixe, peu importe le temps et les efforts encourus.

Je pourrais dire que ce projet d'écriture s'est imposé. À chaque production écrite que Sylvain devait réaliser, il constatait sa difficulté à trouver les mots justes et les qualificatifs nécessaires. Bref, notre Sylvain trouvait toujours pénible le fait de se mettre à la tâche. Je lui répétais souvent : «Pour devenir champion, il faut beaucoup s'exercer».

Connaissant son désir de toujours vouloir faire un pas de plus, un jour, je lui ai suggéré d'écrire sa biographie. Ce projet présentait, pour Sylvain, un autre défi à relever. Grâce au Centre FORA, voici la concrétisation de ce projet sur lequel Sylvain travaille depuis septembre 2005.

*Christiane Dufour*



## Introduction

Bonjour et merci à vous, qui prenez quelques instants pour lire l'histoire du «p'tit cœur». Plusieurs personnes m'ont appelé ainsi. Chaque fois, ces mots font chanter mon cœur. Ils me donnent la certitude d'être aimé.

Je m'appelle Sylvain Lavoie. J'ai 28 ans et depuis ma naissance, je suis atteint de la paralysie cérébrale. Mon manque d'équilibre physique causé par mon handicap me cloue à un fauteuil roulant. Heureusement, mon intelligence n'étant pas affectée, je peux écrire ma biographie. C'est en lisant la biographie de mon ami Patrick Duchesne que j'ai eu le goût de suivre le conseil de Christiane, qui me dit toujours : «Pour devenir champion, il faut s'exercer». J'ai donc décidé d'écrire ma biographie afin d'améliorer ma production écrite.

Vous verrez que même si je suis limité physiquement, je peux faire une multitude d'activités, mais de façon différente de la vôtre. Toute ma vie, j'ai eu et j'aurai à apprivoiser les gens sur cet état de vie qui n'est pas une maladie. Les tout-petits sont naturels face à ma condition. Ils veulent simplement savoir «le pourquoi» de la chose. Les adultes, eux, vivent un malaise quand ils se trouvent en présence d'une personne différente. C'est pourquoi je veux vous faire part de mes moments tantôt difficiles, tantôt très enrichissants.

Dans ma biographie, j'espère vous renseigner sur les conséquences de la paralysie cérébrale. Ainsi, vous comprendrez mieux l'histoire du «p'tit cœur» vivant dans cet état. Vous pourrez répondre à son plus grand désir : être aimé tel qu'il est. N'est-ce pas le désir de tout être humain? J'espère de tout mon cœur que ma biographie vous captivera.

Maintenant, je vous invite à apprivoiser la différence...

*Sylvain Lavoie*

## Dédicace

Je dédie ma biographie à mes parents. Ils sont formidables parce qu'ils ne se sont pas laissé décourager malgré le diagnostic du premier médecin. Ils ont poursuivi leurs démarches auprès d'autres spécialistes afin que je sois le plus autonome possible, physiquement et intellectuellement. Pour cela, je les remercie du plus profond de mon être.

En passant, il ne faut pas oublier mes deux sœurs, Manon et Sonia. Je peux toujours compter sur elles, encore aujourd'hui.

Quelle chance d'avoir une famille comme la mienne!



Mes parents,  
Georges et Rita

# Table des matières

## *Partie A – Mon enfance*

Chapitre 1 : Mes débuts .....	11
Chapitre 2 : L'impact sur ma famille .....	13
Chapitre 3 : Ma santé .....	15
Chapitre 4 : Équipement spécialisé .....	19
Chapitre 5 : Mes loisirs .....	25
Chapitre 6 : Mon éducation .....	31

## *Partie B – Mon adolescence*

Chapitre 7 : Une adolescence comme les autres .....	37
Chapitre 8 : Ma famille déménage! .....	39
Chapitre 9 : Ma santé .....	41
Chapitre 10 : Mon éducation .....	45
Chapitre 11 : Mes loisirs .....	49

## *Partie C – Ma vie adulte*

Chapitre 12 : De beaux souvenirs .....	53
Chapitre 13 : Ma famille .....	55
Chapitre 14 : Ma santé .....	57
Chapitre 15 : Mon éducation .....	59
Chapitre 16 : Le bénévolat .....	63
Chapitre 17 : Mes loisirs .....	67

<i>Conclusion</i> .....	69
-------------------------	----

<i>Remerciements</i> .....	71
----------------------------	----

<i>Lexique</i> .....	75
----------------------	----

<i>Activités</i> .....	77
------------------------	----

Les mots en italique dans les paragraphes sont définis dans le *Lexique* aux pages 75 et 76.



## **Partie A**

# **Mon enfance**





## Chapitre 1

### Mes débuts

Je suis né à 8 h 24, le dimanche 14 décembre 1980, à l'hôpital de Dolbeau, une semaine avant la date prévue. Je pèse six livres et douze onces et je mesure vingt pouces et un quart. Je suis un beau bébé au teint foncé avec les cheveux longs et très foncés. Dès mon arrivée à la maison, je fais le bonheur de mes parents, Georges et Rita, et de mes deux sœurs, Sonia et Manon.



Me voici assis  
bien droit dans  
une boîte de carton.

Jusqu'à l'âge de six mois, tout laisse croire que je suis un magnifique bébé parfait en pleine santé. Ma mère, aimante et vigilante, compare ma croissance avec celle de mes deux sœurs. Peu à peu, elle observe un retard. Elle se rend compte que je ne peux pas m'asseoir. La seule façon de le faire, c'est de m'asseoir dans une boîte avec des coussins tout autour de moi. Aussitôt, elle prend rendez-vous avec un médecin de Dolbeau, le meilleur, d'après une de mes tantes. Ma mère reçoit un choc. Le médecin soupçonne quelque chose d'anormal. Il fixe un rendez-vous avec un pédiatre de Chicoutimi. Je deviens donc un «cas intéressant» pour les médecins.

Ma mère doit vivre seule avec la triste nouvelle de ce diagnostic tout le reste de la semaine, car mon père arrive du travail seulement le vendredi. Maman, vivant un stress énorme, est remplie de maux : spasmes d'estomac et insomnie. Elle se rend à l'urgence. Le stress est vraiment la cause de tous ses malaises. Toute la famille est bouleversée et inquiète. Mon père prend une semaine de congé pour consulter le pédiatre.

Après un premier examen de routine, le spécialiste décide de me faire passer des examens plus approfondis. À treize mois, je suis hospitalisé afin de passer des tests. Le diagnostic tombe : j'ai la *paralysie cérébrale* sans aucun espoir d'amélioration. Mes parents ne sont pas satisfaits de ce résultat. Ils sont bien décidés à tout tenter pour améliorer mon état de vie. Cette fois-ci, ils consultent un pédiatre de l'hôpital Sainte-Justine. Le diagnostic du docteur Guimond est la paralysie cérébrale encéphalopathique avec une double hémiplégie spastique. En mots plus simples, c'est une paralysie de la moitié du corps, due à une lésion dans mon cerveau. Le docteur Guimond fait multiples examens et donne une garantie d'amélioration. C'est sans hésiter que mes parents décident de participer à cette grande aventure sans trop savoir tout ce que cela impliquera.

## Chapitre 2

### L'impact sur ma famille

Évidemment, cette situation change totalement le cours de notre vie familiale. Pour mieux accepter le diagnostic, mes parents nous amènent, mes sœurs et moi, chez les pères Trappistes de Mistassini pour participer à la *neuvaine de Sainte-Anne*. Mes parents possèdent une grande foi.

Vers l'âge de quinze mois, je débute des traitements de *physiothérapie* et d'*ergothérapie*. Dans les mois qui suivent, j'ai besoin d'*orthophonie* pour améliorer mon langage. Alors, je me rends à l'hôpital Sainte-Justine tous les trois mois. Ces traitements durent de trois à quatre semaines. Ma mère assiste attentivement à chaque séance pour que je puisse m'exercer régulièrement à la maison avec elle. Imaginez les sacrifices que ces séjours prolongés à l'hôpital demandent à toute la famille! Mon père laisse avec grande peine un *travail assuré* à l'année pour demeurer à la maison afin de s'occuper de mes deux sœurs qui ont quatre et cinq ans.

Mon père me raconte que dans les premières années de nos déplacements à l'hôpital de Montréal, il doit emprunter l'auto d'un de mes oncles, parce que la voiture de mes parents n'est pas en bon état pour faire ce très long trajet. Chaque fois, ça le gêne beaucoup. Il a peur de déranger les autres. Pourtant, mes oncles acceptent avec joie. Au début, il emprunte toujours le même trajet, par peur de se perdre dans la «grosse ville» de Montréal. Vous savez, j'habite dans un *petit village*, sur le bord de la rivière. Quelques rues et trois rangs gravitent autour de la rue Principale. Vous pouvez vous imaginer qu'il n'y a pas grand risque de se perdre!

En 1991, alors que j'ai dix ans, mes parents déposent une demande de subvention pour adapter la camionnette. Ces adaptations sont nécessaires si je veux monter dans le véhicule avec mon fauteuil roulant. Premièrement, il faut surélever le toit dans le but d'installer un élévateur et poser des courroies afin de stabiliser ma chaise. Il y a un seul inconvénient : je suis à l'arrière de la camionnette, donc je dois me plier la tête pour admirer le paysage. À la longue, c'est fatigant! Afin de remédier à ce problème, une deuxième transformation est nécessaire. On installe, à l'avant, un siège qui se lève et qui pivote. Tout ce qu'il reste à faire, c'est de me transférer de ma chaise à ce siège. C'est génial de voir défiler le magnifique paysage!

Au cours de mon enfance, nous changeons d'appartement à deux reprises pour mieux répondre à mes besoins. De plus, le coût de l'appartement est moins élevé chaque fois. Tous les soins nécessaires à mon état occasionnent des dépenses qu'il faut ajouter au budget familial.

## **Chapitre 3**

### **Ma santé**

#### ***Problèmes de vision***

Tout jeune, je souffre de *strabisme*. À quinze mois, je porte des petites lunettes, en espérant que ce problème se règle. Vous comprendrez que pour un bébé, porter des lunettes est tout un défi! Elles prennent le bord fréquemment. Mes parents posent un élastique pour les faire tenir. Enfin, je finis par m'habituer. Tous les gens de mon village disent que je suis adorable avec mes petites lunettes. Ça fait sourire mes parents.

Malheureusement, le problème ne se corrige pas. Quand j'ai quatre ans, le docteur Jacob, de l'hôpital Sainte-Justine, m'opère. Il raccourcit un nerf pour centrer mes yeux le plus possible. À la suite de l'opération, je dois avoir les yeux bandés. Imaginez-vous bien que pour un enfant de quatre ans, se retrouver dans l'obscurité est traumatisant. Alors, je réagis. Je me fâche et j'essaye d'enlever les pansements. Le personnel doit m'attacher les mains. Heureusement, ma mère n'est pas présente. Elle aurait trouvé cela très difficile de me voir les mains liées.

Depuis cette deuxième opération, adieu lunettes! La procédure, toutefois, n'est pas sans conséquence. Je ne porte plus de lunettes, mais je peux seulement voir d'un œil à la fois. Lorsqu'un œil est fatigué, c'est l'autre qui prend la relève. C'est comme si on essayait de coller ensemble deux éléments et à chaque fois, ils se repoussent. À cause de cela, les gens ne savent pas trop qui je regarde et à qui je parle.

Une autre conséquence est que je fais souvent des allergies ou des *conjonctivites*, alors, je dois porter un pansement sur l'œil affecté. Je le supporte difficilement. Même aujourd'hui, il m'arrive de l'arracher. La guérison est donc plus lente. Après plusieurs années, ma mère a fait le lien entre ma peur et mon opération des yeux. Aujourd'hui, lorsque je me retrouve les yeux bandés et que la panique veut s'emparer de moi, je parle à ce jeune enfant qui a eu si peur de se retrouver dans le noir. Ainsi, c'est plus facile pour moi et ma mère de s'entendre sur une solution possible pour mon bien-être.

Je prends un moment pour vous dire que, lors de mes opérations, les infirmières ont souvent donné un appui à ma mère. En général, une infirmière consultait ma mère pour lui expliquer tout le déroulement de l'opération.

### ***L'épilepsie***

J'ai presque cinq ans quand je fais ma première grosse crise d'épilepsie. Très tôt le matin, ma sœur Manon trouve mon souffle étrange. Elle le dit à ma mère. Inquiets, mes parents se dépêchent de m'emmener à l'hôpital de Dolbeau. Ma mère répète mon nom en pensant que je suis mort. Mon père pleure. Mes sœurs prient. En arrivant sur place, les médecins essayent de me faire reprendre conscience. Malheureusement, ils ne réussissent pas. Ils décident de me transférer par ambulance à l'hôpital de Chicoutimi. C'est là que je reviens à moi. Ma première crise a duré six heures. Imaginez l'inquiétude de mes parents!

Je prends des médicaments pendant un certain temps. Après plusieurs examens et surtout après une longue période sans faire de crise, le médecin diminue lentement la dose. Aujourd'hui, les crises ont cessé définitivement.

### *Mes séjours à l'hôpital*

À partir de quatre ans, je me rends à l'hôpital Marie-Enfant, à Montréal. Je m'y rends deux à trois fois par année. Entre mes rendez-vous, je continue mes traitements de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie aux centres de réadaptation des hôpitaux de Chicoutimi, de Roberval et de Dolbeau.

Pendant mes séjours prolongés à l'hôpital Marie-Enfant, lorsque ma mère se prépare à partir, je pleure pour qu'elle reste m'endormir. Dans la tête d'un enfant de cinq ans, c'est difficile de comprendre que sa mère a besoin de repos. Du matin au soir, elle passe la journée avec moi. Les infirmières de l'hôpital lui disent : «Votre garçon est bien trop gâté». Ma mère leur répond : «Je le sais bien, mais je suis incapable de le laisser quand il pleure». Je vis dans l'insécurité, car j'ai peur qu'on m'abandonne. Autour de moi, je vois des enfants handicapés, abandonnés par leurs parents. Alors, je crains qu'on m'abandonne à mon tour. Je garde cette grosse peur en moi, incapable de la communiquer. À ce moment-là, si j'avais parlé de ma peur avec maman, elle m'aurait rassuré.



## Chapitre 4

# Équipement spécialisé

La paralysie cérébrale affecte mes bras et mes jambes ainsi que ma parole. Quand je suis trop fatigué, j'ai des spasmes. Alors, j'ai besoin d'équipement spécialisé.

### *Les repas*

Mes parents m'achètent tout ce dont j'ai besoin pour me faciliter la tâche aux repas. J'ai de la vaisselle adaptée à ma condition pour que je puisse manger seul. J'ai un napperon *antidérapant*, des ustensiles avec une prise plus grosse, une assiette à rebord et un verre fermé avec une paille. Sans cette vaisselle adaptée, je ne pourrais pas manger seul.

### *Appareils qui améliorent mon équilibre*

Pour m'aider dans mes déplacements et pour garder mes pieds bien positionnés, je porte des *orthèses tibiales*. Je m'en sers aussi pendant mes exercices.

Trois appareils servent à améliorer mon équilibre. Un siège triangulaire renforce mon *tronc* lorsque je suis assis. Quand je suis debout, j'utilise le parapodium ou la planche à station debout.

Sonia, papa, Manon, et moi, assis sur mon siège triangulaire.



Pour rendre mes exercices au parapodium plus intéressants, maman me place devant un miroir. Je m'amuse à couvrir mon visage et le miroir de crème à barbe. Je développe la motricité de mes mains et la solidité de mes jambes. Tous ces exercices m'aident aussi à me donner plus d'équilibre. Comme une image vaut mille mots, en voici une photo.



Je fais mes exercices  
au parapodium  
tout en m'amusant!

Je me sers d'une marchette avec deux roues avant pour me déplacer sur une courte distance. La marchette améliore ma capacité à rester debout et renforce mes jambes. Je peux moi-même effectuer mes transferts d'un siège à l'autre. C'est un grand avantage qui me rend plus autonome. J'apprécie le moindre petit geste d'autonomie. Pour me déplacer sur de plus longues distances, comme aller au travail et faire des sorties, j'utilise mon fauteuil motorisé ou manuel. Les deux possèdent des ajouts pour que je sois confortablement assis.

### ***Les fauteuils roulants***

Vous comprendrez que, dans mon état, le fauteuil roulant est indispensable. À cinq ans, je reçois mon premier fauteuil roulant électrique Fortress à l'hôpital Marie-Enfant. Je suis très heureux d'avoir ma première chaise motorisée. Elle devient mes jambes. Elle va enfin me permettre de me déplacer seul. Je n'ai pas pu faire l'exploration du jeune bambin qui se

promène à quatre pattes, car c'étaient les autres qui me poussaient dans un «boghei».

Je me promène  
en «boghei».



Quand je reçois mon fauteuil, après très peu d'entraînement, mon *ergothérapeute* me donne un permis de conduire. Heureusement que ce n'est pas une voiture! Au début, je fonce souvent dans les murs de l'appartement. Je me trouve mauvais conducteur mais, avec le temps, je progresse beaucoup. Aujourd'hui, je suis un «As du fauteuil roulant»! Heureusement que ce premier fauteuil peut se démonter facilement. Cela permet à mon père ou ma mère de le rentrer dans la voiture et de le monter à l'appartement. Un peu plus tard, je reçois ma première chaise manuelle de marque Everest.



Ma première chaise  
Everest.

## Mon tricycle

À onze ans, une physiothérapeute me conseille de renforcer mes jambes et de m'exercer à l'étirement des nerfs situés à l'arrière des genoux. Pour ce faire, j'utilise un beau tricycle. C'est un cadeau de plusieurs associations de mon coin du pays. Cependant, certaines adaptations sont nécessaires à cause de ma condition. Le siège doit être élargi et les pédales adaptées. Je me promène dans les rues de mon village et dans la cour de l'église. Je me sers de mon panier pour faire des commissions. Je promène, de temps en temps, Kouki, le petit chien de ma sœur Manon. Il aime se promener avec moi et j'adore faire du tricycle. Je m'amuse comme un petit fou tout en faisant mes exercices. C'est génial!



Je m'amuse sur mon tricycle adapté et sécuritaire.

Malgré tous ces plaisirs, il y a un gros inconvénient. Ce premier tricycle risque de me verser à tout moment parce que mes pieds doivent être attachés aux pédales. De plus, il est à une hauteur normale. Mes parents me surveillent beaucoup. Ils demeurent toujours inquiets que je me blesse gravement. Un peu plus tard, je fais des recherches sur Internet pour me trouver un tricycle plus sécuritaire. Mes recherches portent fruit. Je découvre une entreprise qui fabrique des tricycles faits sur mesure. Mon deuxième tricycle est beaucoup plus bas, donc, je ne risque plus de me basculer.

### *Outils de communication*

Comme ma paralysie affecte mes bras, il me faut des outils spéciaux afin d'apprendre et de communiquer. Grâce à une bourse d'études reçue à cinq ans, je reçois un dactylo Canon. Un an plus tard, je reçois mon premier tableau imagé. C'est avec ces cinq cents images que je peux exprimer mes besoins. Ma mère colore les images miniatures pour mes quatre tableaux.

Étant donné ma difficulté d'élocution, je possède deux tableaux de communication qui me permettent de communiquer avec les autres. Sur l'un se trouvent les mots que j'utilise le plus souvent. Sur l'autre, les lettres de l'alphabet me permettent de former des mots absents du tableau et ainsi de me faire comprendre. Je n'ai qu'à les pointer du doigt. Les nouveaux mots vus en classe sont ajoutés à mon tableau de communication.

Rési et Elsa de l'hôpital Marie-Enfant me procurent différents systèmes de communication. J'adore essayer de nouveaux appareils! J'apprends très vite comment m'en servir. Un jour, elles trouvent un système de communication vocale. Ce système fonctionne avec la manette de ma chaise motorisée. Celle-ci joue le rôle de la souris. En plus, j'ai besoin d'un ordinateur portable et d'une imprimante.

Elsa (orthophoniste)  
Rési (ergothérapeute)  
et moi à l'hôpital  
Marie-Enfant.



Mes parents et mon ergothérapeute font une demande d'aide financière. Je reçois une première bourse du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec afin d'aider à défrayer les coûts de ces équipements très dispendieux. Au bout de quelque temps, mon moteur de chaise saute, alors, adieu mon beau système de communication vocale! Plus tard, un autre système de communication avec une synthèse vocale m'est octroyé. Cet appareil permet à mon interlocuteur d'entendre les mots que j'écris au clavier.

Pour me faciliter la tâche à l'ordinateur, je possède une souris Easyball. Cette souris est conçue pour des jeunes enfants. Cependant, pour moi, elle s'avère l'outil idéal, car elle stabilise ma main. À cause de mon manque de coordination, je dois oublier la souris conventionnelle. De plus, un logiciel de clavier à l'écran me permet d'aller plus vite. Avec ce logiciel, les mots déjà employés s'inscrivent à l'écran. Tous ces équipements servent à acquérir une plus grande autonomie et contribuent à mon épanouissement.

## **Chapitre 5**

### **Mes loisirs**

#### *Le camp Papillon*

À l'âge de quatre ans, je commence à aller au camp Papillon, à Saint-Alphonse-de-Rodriguez dans la région de Lanaudière. C'est mon premier séjour dans un camp spécialisé. Le camp dure trois semaines. C'est la première fois que je pars seul loin de ma famille. Comme tout enfant, plus je me rapproche du camp, plus je me sens triste. Les blagues ne me font plus rire. La séparation approche. Lorsque ma famille me quitte, je pleure beaucoup. Mes parents partent, eux aussi, le cœur gros. Une heure plus tard, ils vérifient par téléphone ce qui se passe. Pour me rassurer, ma mère me téléphone une fois par semaine. J'avoue que je suis bien content de recevoir des nouvelles des miens.

À la fin du séjour, lorsqu'ils viennent me chercher, je leur raconte, pendant des heures, toutes les merveilleuses activités auxquelles j'ai participé. Je leur fais aussi part de mon désir d'y retourner l'an prochain. J'aime participer à ce camp.

Malgré mon intérêt pour le camp, je pleure chaque année lors du départ de mes parents. Devant ma peine, ma mère me propose de chercher un camp situé plus près de la maison. Je n'accepte pas. Je me suis fait tellement de bons amis au camp Papillon! De plus, je me suis attaché aux excellents moniteurs qui s'occupent de nous. Je tiens tellement à aller à ce camp que je ramasse des bouteilles avec l'aide de ma famille et de mes amis afin d'aider à défrayer le coût de mon inscription. J'y retourne encore chaque année. Aujourd'hui, le camp dure neuf jours. J'anticipe avec bonheur de revoir mes amis et de participer aux nombreuses activités.

### Activités du camp Papillon

Il n'y a pas de place pour l'ennui au camp Papillon! Les divertissements nous occupent continuellement. Quand ce n'est pas la baignade, le ponton ou encore une excursion de pêche en chaloupe, ce sont les arts plastiques et les soirées de danse qui m'occupent. Nous pratiquons les sports comme le hockey et le ballon-panier. Nous participons aussi aux olympiades. Il y a toujours une journée de bazar. Nous nous reposons dans l'après-midi.

Alors que j'étais enfant, des artistes comme Mitsou, Pierre Marcotte et Marc-André Coalier venaient parfois nous divertir. De plus, des policiers nous rendaient visite. Ils étaient accompagnés de leurs chiens. Il m'est arrivé de monter à bord d'une voiture ou d'un camion de police. J'ai également fait des promenades en bateau de police. C'était tripant! Je garde un excellent souvenir de mes séjours d'enfant.



La promenade  
en bateau de police  
est tripante!

L'expression dramatique nous fait connaître le merveilleux métier de comédien. Chacun joue son rôle du mieux qu'il peut. Le déguisement m'aide à mieux jouer mon rôle. J'adore entrer dans la peau d'un personnage.

Pendant chaque séjour, nous avons droit à une «grasse matinée». Ce matin-là, nos responsables nous préparent un

brunch. Au menu : gaufres, fruits, crème fouettée et délicieux coulis au chocolat. Quels délices!

De plus, le camp possède sa propre ferme. Nous nous y rendons une fois par année. Un train conçu pour les fauteuils roulants nous y conduit. Nous pouvons observer quelques animaux comme le chat Sylvain, un beau lapin et des écureuils. Une vieille maison d'antan nous accueille. À l'arrière, une galerie avec vue sur le lac Pierre nous offre un paysage magnifique. Les responsables de notre pavillon nous préparent un repas et nous laissent manger sans eux. Nous mangeons sur la galerie pour profiter de ce paysage enchanteur.

Nous avons aussi des séances de relaxation. Nous faisons des exercices avec des boules de massage et des carreaux aux formes ondulées. Ces séances me font beaucoup de bien. Quand le temps nous le permet, nous nous promenons en train autour du terrain. Pendant mon séjour, je poursuis mes exercices de physio. J'apprécie abondamment mes vacances au camp Papillon. Je me suis fait de vrais amis dont Pierre, à qui je donne régulièrement des nouvelles.

### ***La routine du camp Papillon***

Chaque matin, après le petit déjeuner, nous participons à la levée des couleurs. Nous assistons à une petite pièce de théâtre préparée par le personnel et certains campeurs. J'y ai déjà pris part. Ensuite, les campeurs chantent. Chaque pavillon possède sa propre mélodie. Pour déterminer l'ordre dans lequel va se dérouler ce concert, nous crions le nom de notre groupe. C'est évidemment le groupe qui crie le plus fort qui nous offre son petit air en premier. Ensuite, le courrier est distribué. Pour finir en beauté cette levée des couleurs, nous chantons ensemble le chant thème du camp. Notre journée débute ainsi dans la joie. Tous se souhaitent une

bonne journée. J'aime beaucoup assister à ce magnifique rassemblement quotidien.

L'équipe d'administration répond à nos besoins. Ce personnel est formé d'une directrice, d'une secrétaire et de «cocos». Les cocos organisent les activités. Au début du séjour, ils remettent un drapeau à ceux qui sont le plus autonomes. Ceux qui ont un drapeau doivent toujours avertir les responsables ou les moniteurs lors de sorties extérieures et se présenter souvent au dortoir. Moi, j'ai mon drapeau et j'aime faire des promenades, parfois en solitaire ou avec des amis.

Le camp dispose d'une buanderie. Chaque matin, les monitrices et moniteurs vont porter nos vêtements à la buanderie. Au besoin, ils nous rapportent draps, débarbouillettes, serviettes, savon et produits nettoyants. Ils choisissent des campeurs pour la distribution. J'aime beaucoup être choisi pour aider.

Au camp Papillon,  
je distribue  
les serviettes.



Le camp possède une clinique avec une équipe de huit infirmières, une diététiste, une physiothérapeute et deux veilleuses de nuit. Chaque infirmière est responsable de deux ou trois pavillons. Les infirmières distribuent les médicaments et elles veillent à ce que chacun passe sa journée dans le confort. Jour et nuit, elles veillent sur nous. La clinique peut nous recevoir en tout temps.

Je me trouve privilégié de participer au camp Papillon. Je correspond toujours avec certains moniteurs et infirmières.

### **Les louveteaux**

À l'âge de neuf ans, je m'inscris dans le mouvement des louveteaux. Nous avons une réunion par semaine. Le local est accessible aux fauteuils roulants, sauf en hiver. Dès qu'arrive la neige, la pente d'accès pour mon fauteuil est bloquée. La propriétaire accepte de louer le local, mais ferme l'accès à cette rampe aux premières neiges. Ma mère est obligée de me faire monter par les escaliers et c'est très dangereux. Nous risquons de tomber et de nous blesser. Chaque année, les animateurs, ma famille et moi faisons des demandes à la propriétaire du local sans obtenir de résultat. Je suis déçu qu'elle soit indifférente à nos demandes.



Je fais ma  
Promesse scoute.

Malgré ce gros inconvénient, je participe aux différentes activités des louveteaux pendant trois ans. Ces activités sont : la vente des calendriers pour le financement, les rassemblements de louveteaux, le nettoyage des terrains au printemps et les célébrations de mérite où nous recevons nos foulards et nos badges. Je participe aussi à deux camps de louveteaux par année.

Avec ma mère, je prends part à un grand rassemblement de louveteaux au Creps d'Alma qui se déroule du vendredi soir au dimanche. Tout au long de cette fin de semaine, nous participons à différentes activités. Je ramène chez moi un sac gagné lors d'une activité. J'ai été très heureux de faire partie de ce mouvement. Aujourd'hui, j'apprécie que plusieurs lieux publics soient adaptés pour tous ceux qui circulent en fauteuil roulant. Je sais qu'il a fallu que des gens se battent pour faire valoir nos droits et je les remercie.

## **Chapitre 6**

### **Mon éducation**

À quatre ans et demi, je débute la prématernelle à l'École Marius-Paré de Dolbeau. Je prends un taxi défrayé par la commission scolaire pour me rendre à l'école. Ma mère m'accompagne et agit à titre de technicienne personnelle. Le directeur et mon enseignante, Line Painchaud, me font reprendre la deuxième partie de la prématernelle. L'intégration avec les autres jeunes se passe à merveille. Les amis sont toujours prêts à m'aider et à m'encourager. J'adore mes amis!

À la commission scolaire de Dolbeau, je suis le premier élève avec une déficience physique qui fréquente une classe régulière. De la maternelle à la cinquième année, je fréquente l'École Saint-Louis-de-Gonzague. À la fin de l'année, la commission scolaire réalise une vidéo afin de présenter ses services. Je suis très content d'être la vedette de ce petit film. Le titre, choisi par un ami de la classe, est «Peu importe la différence, quand Sylvain n'est pas là, je m'ennuie». Il faut croire que cet ami s'ennuie lorsque je fais mes longs séjours à l'hôpital. Lorsque je m'absente, moi aussi je m'ennuie de mes camarades. Pour me démontrer leur amitié, ils m'envoient une cassette audio avec un message de chacun. Je suis très heureux qu'ils pensent à moi, c'est comme s'ils étaient tout près et ça vient soulager mon ennui.

Pendant l'année scolaire, mes rendez-vous médicaux sont moins fréquents. Pour éviter un retard, lors d'absences prolongées, ma mère m'aide et je poursuis mes travaux scolaires à l'hôpital. Pour me permettre d'avancer en mathématiques et en français, l'école me prête un ordinateur PC Junior. J'aime travailler à l'ordinateur. Tout au long du primaire, j'ai de beaux bulletins et de nombreux certificats pour souligner mes efforts.

À partir de la sixième année, je vais à l'École Sainte-Thérèse de Dolbeau. Je suis dans la classe de Moïsette Pronovost. Ma cousine Louise Lavoie est éducatrice. Je dîne à l'école et je me fais des nouveaux amis. Je suis intégré dans une classe régulière avec un groupe de cinquième année pour l'enseignement religieux. Pour voyager, j'utilise le *transport adapté*. J'aime les taquineries de Jean-Marc, le conducteur d'autobus. Nous avons du plaisir ensemble.



Jean-Marc est mon  
«chauffeur préféré».

En sixième année, la commission scolaire m'achète un clavier agrandi. À deux reprises, je dois changer d'école et je reçois les mêmes services. Le cousin de ma mère entreprend des démarches pour me procurer un ordinateur. Il découvre un professeur qui veut faire un don avant de prendre sa retraite. C'est moi l'heureux élu. Grâce à la grande générosité de Nicolas Chiricota, je reçois mon premier ordinateur à douze ans. Celui-ci m'appartient. Auparavant, c'était la commission scolaire qui m'en prêtait un. Je bénéficie de plusieurs jeux et d'une imprimante. J'apprécie ce magnifique don.

Pendant tout le primaire, Carole Rochette m'accompagne comme technicienne en éducation spécialisée. Elle prépare du travail adapté à mes capacités intellectuelles et répond

à tous mes besoins personnels. Parfois, pour résoudre des problèmes d'ordre personnel occasionnés par mon handicap physique, je rencontre le psychologue de l'école, Sylvain Bernier.



Carole Rochette  
m'accompagne  
pendant tout le primaire.



**Partie B**

**Mon adolescence**





## **Chapitre 7**

### **Une adolescence comme les autres**

Mon adolescence se fait sentir comme chez tous les jeunes adolescents. Je ne veux plus porter mes orthèses durant l'été. Je mets mes exercices de côté et maman doit me talonner. Comme je suis adolescent, je déteste que ma mère soit toujours là à me pousser. Je suis un vrai adolescent, qui rouspète continuellement.

De plus, je n'accepte plus de cadeaux. Je veux toujours mettre mes cadeaux à la poubelle. En voici la raison. Un jour, ma marraine me donne un très gros cadeau pour ma fête. J'entends ma mère lui dire : «Je n'aime pas que tu fasses de si gros cadeaux à Sylvain. Ça me met mal à l'aise parce que je n'ai pas les moyens de faire de si gros cadeaux à mes filleuls». En bon adolescent, je ne prends que la première partie de la réponse de ma mère. Dans ma tête, je pense que je ne mérite pas de gros cadeaux parce que je suis handicapé.

Un jour, ma cousine Martine me donne un cadeau. Je veux le mettre à la poubelle, comme d'habitude. Elle me demande pourquoi j'agis de la sorte. Je réponds que je ne le mérite pas. Elle est surprise et ne comprend pas mon comportement. Après lui avoir expliqué, elle me dit que je mérite des cadeaux et que ceux qui m'offrent des cadeaux m'aiment. Ce n'est pas de la pitié, mais de l'amour. Elle me dit que je lui apporte beaucoup par mon courage.

De plus, comme tout ado, je me pose des questions. Pourquoi suis-je comme ça? Pourquoi suis-je en fauteuil roulant? Je refuse ma condition et mon fauteuil roulant.

Un jour, à l'occasion de la Saint-Valentin, ma mère invite mes amis de classe à la maison. Un ami atteint de la *dystrophie musculaire* doit aller à la salle de bain. Mon père a de la difficulté à le transférer sur le siège de toilette, car mon ami est incapable de se tenir sur ses jambes. Il demande l'aide de ma mère. Après la fête, mes parents me font réfléchir sur la chance que j'ai de me tenir sur mes jambes.

Depuis cette expérience, mon comportement d'adolescent révolté de sa condition cesse. J'accepte d'exécuter mes exercices, car je sais le bienfait que ces efforts m'apportent : celui de renforcer mes jambes. C'est primordial de poursuivre mes exercices quotidiennement. Ils me permettent d'acquérir plus d'autonomie. Cette autonomie me permet à son tour de participer aux différentes activités organisées pour des personnes à mobilité réduite. À partir de ce jour, j'apprécie mieux la vie et je trouve qu'elle est bien trop belle pour la gâcher. J'accepte mon handicap. Surtout, je suis heureux comme je suis avec mes limites, sans me comparer aux autres.

Je fais mes  
exercices  
d'étirement.



## **Chapitre 8**

### **Ma famille déménage!**

J'ai treize ans quand mon père achète notre première maison. Enfin, nous sommes chez nous! En appartement, mon père ne pouvait pas toujours faire les modifications nécessaires à mon état. Avant de déménager, il faut effectuer plusieurs réparations. Mes parents obtiennent un programme d'aide financière pour effectuer des modifications dans plusieurs pièces de la maison, à l'étage comme au sous-sol. Après deux ans d'attente, tous les travaux sont exécutés. Heureusement, mes oncles et mes cousins bien généreux donnent un coup de main. Toutes ces réparations me rendent plus autonome. J'en suis heureux.

Notre maison est située au bord de la rivière aux Rats qui longe mon village, Saint-Eugène-d'Argentenay. Quel paysage apaisant et ravissant! Je suis fier d'habiter ici. Parmi toutes les régions du Québec, celle du Lac-Saint-Jean nous donne les plus magnifiques prises de vue.



Quelle  
magnifique  
prise de vue du  
lac Saint-Jean!



## **Chapitre 9**

### **Ma santé**

#### *Chirurgie*

À quatorze ans, je subis une chirurgie des nerfs situés à l'arrière des genoux. L'orthopédiste Luc Racine, assisté de mon cousin Bruno Lavoie, m'opère les deux jambes. Le soir même, je fais une *hémorragie*. La convalescence dure deux mois. Je passe mes vacances d'été loin de la maison. En plein cœur de l'été, la chaleur m'incommodé. Tous les matins, le personnel me donne un bain. Un infirmier et une infirmière me placent sur une civière conçue pour le bain. Ils enfilent de longs tubes par-dessus mes plâtres pour ne pas les mouiller. Quel travail!

Pendant ma convalescence, je suis couché sur une civière. Je ne peux pas plier mes jambes. Allongé sur ma civière, la vue est restreinte. C'est un temps pénible pour un ado curieux car je suis loin des miens. Pour me désennuyer, on fixe temporairement une planche à mon fauteuil afin que je puisse m'asseoir avec mes plâtres. Heureusement, beaucoup de visiteurs viennent me divertir.

Tout au long de ces mois, ma mère me fait marcher avec mes plâtres. Les exercices se passent bien. Enfin, le jour de la délivrance arrive! Adieu les plâtres! Maman a très hâte de me voir faire mes premiers pas. L'espérance de ma mère est démesurée. Les physiothérapeutes l'informent que c'est une longue réadaptation. Je comprends son impatience. Elle espère tant que l'opération soit une réussite. Après deux pas, la douleur m'écrase par terre. Mes jambes sont engourdies. La physiothérapie est essentielle et primordiale pour redonner de la force et de la mobilité à mes jambes.

Pendant six mois, je dois dormir avec des coquilles afin d'assurer que mes nerfs soient étirés. J'allonge mes jambes dans deux moules en fibre de verre. Ma mère fixe le tout avec des attaches. Seuls mes pieds restent libres. De plus, on me donne une planche à station debout qui est à ma hauteur. Cette planche me stabilise bien droit et étire mes nerfs. Elle est munie de deux ceintures, une à la hauteur des fesses et l'autre à la hauteur du dos. Mes genoux s'appuient sur un coussin et sont fixés en serre dans un encadrement. De plus, j'ai une table pour y appuyer les bras.



La planche à station debout étire mes nerfs et me stabilise.

### *Séjours à l'hôpital*

Lors de mes hospitalisations, tout le personnel est d'une grande gentillesse et me donne de bons soins. Mes séjours à l'hôpital sont si fréquents que ça devient comme ma deuxième maison. Très souvent, j'y demeure plus de trois semaines.

Pendant toutes les années où je me rends au centre de réadaptation de l'hôpital Marie-Enfant, je rencontre le psychologue et l'*ophtalmologiste*. J'ai des rendez-vous tous les jours avec différents médecins et spécialistes. Dans mes

rare moments libres, je participe à des activités ou je me promène dans le parc. Très souvent, je reçois de la visite qui vient souper à la cafétéria avec nous; ça me comble de joie. Parfois, je vais passer la fin de semaine chez des amis ou chez la parenté de mon père avec ma mère. Je suis toujours heureux de pouvoir sortir de l'hôpital. Toutes ces invitations m'encouragent à continuer et surtout à tenir bon.

Lorsque je suis confiné à l'hôpital pendant la fin de semaine, des visiteurs me gâtent. Ou encore, je participe à des activités telles qu'aller à la piscine, faire un pique-nique dans la cour arrière, dîner au McDonald's® ou écouter des spectacles dans le hall d'entrée de l'hôpital. J'aime aller marcher avec ma mère dans un petit parc pas très loin. Une sortie qui me fait super plaisir, c'est de livrer des bonbons provenant des Pères Trappistes de Mistassini avec mon père. Je suis heureux en compagnie de mon père.

À certains moments, ma mère demeure chez de la parenté. J'aimerais bien y aller, mais je comprends qu'elle a besoin de repos. Je suis quand même chanceux, je bénéficie de la présence de maman presque tout le temps. Il m'arrive quelques fois, lorsque ma mère n'est pas trop fatiguée, de coucher à l'endroit où elle loge.

Je suis allé en ergothérapie à l'hôpital Marie-Enfant de Montréal jusqu'à mes 21 ans dans le but de développer mon habileté à me servir de mon système de communication avec synthèse vocale. Pour les remercier de toutes ces années où j'ai reçu d'excellents services, je leur offre une toile peinte de mes mains. Je leur donne régulièrement de mes nouvelles.



## Chapitre 10

### Mon éducation

J'ai participé au programme de Cheminement particulier continu à la polyvalente Jean-Dolbeau pendant trois ans. Ces années sont couronnées par un magnifique bal des finissants.



Me voici avec les amis  
qui m'accompagnent  
au bal des finissants :  
Louise, Francine, Carole  
et Mélanie.

Par la suite, je travaille avec le matériel du programme d'éducation des adultes. Mes amis Marilyn, Michel, Mathieu, Anne-Julie et moi sommes inséparables comme les cinq doigts de la main. Francine Veilleux est ma dernière éducatrice. Avec son aide, mes amis et moi formulons une demande au directeur de l'école pour bénéficier d'un local qui nous est propre. Ainsi, nous ne serons pas dérangés par les autres et nous pourrons améliorer notre concentration. Monsieur Pierre Ruel accepte notre demande.

Dans ce local, nous réalisons d'excellents projets dont un atelier de peinture où nous peignons sur toile ou encore sur des pièces de poterie. Nous touchons également à la *pyrogravure*, jouons à différents jeux à l'ordinateur et

écoutons des films. À l'occasion, nous allons à la bibliothèque de l'école ou à la bibliothèque municipale.

Mes matières favorites sont l'éducation physique, l'informatique, les arts plastiques et l'anglais. Nous bénéficions d'un cours d'éducation physique spécialisé où nous faisons des exercices de physio. Des professeurs viennent nous expliquer les notions que nous ne comprenons pas en mathématiques, en français et en anglais et corriger nos travaux. Nous sommes intégrés aux classes régulières pour les cours d'informatique, d'enseignement religieux et d'arts plastiques.

Pendant les années que je fréquente la polyvalente, je côtoie des jeunes qui me disent : «Tu es chanceux d'être assis, moi je suis fatigué de marcher». Je ne les trouve pas très conscients des nombreuses difficultés auxquelles je suis confronté quotidiennement. Ils ne constatent même pas leur chance d'être sur leurs deux jambes. Si, par un coup de baguette magique, les rôles étaient inversés pendant une journée, ils auraient davantage de gratitude pour la chance qu'ils ont.

À chaque fin d'année, nous faisons des voyages et nous constatons que plusieurs endroits ne sont pas bien adaptés aux fauteuils roulants. Mes amis, Francine et moi avons donc rédigé un article intitulé «Les adaptations inadaptées». Nous soulignons les nombreux obstacles que nous devons envisager. Par exemple : les barres d'appui mal placées ou manquantes; les portes d'entrée qui n'ouvrent pas du bon sens et les pentes d'accès inaccessibles parce que les autos sont stationnées devant elles ou parce qu'il n'y en a tout simplement pas. Nous mentionnons également les salles de toilettes dans les restaurants qui sont trop petites pour y accueillir notre fauteuil roulant.

Enfin, dans notre petit coin, nous avons un jardin pour semer des fleurs variées et des tomates. Nous observons attentivement et quotidiennement la vie se déployer. Quelle merveille! À la fin de l'année, nous transplantons ces plantes chez nous. Pour notre dernière année, Francine donne une tige d'une plante bien spéciale à Marilyn et à moi. Tout au long de nos années à la polyvalente, nous nous sommes occupés de cette plante. Nous l'avons vue grandir tout comme nos connaissances. Cette plante me rappelle ces belles années.

### ***Le programme de Parrainage civique***

Laissez-moi vous parler d'une merveilleuse expérience à laquelle je participe pendant mon séjour à la polyvalente : le Parrainage civique. Le Parrainage civique permet à des jeunes du secondaire de faire des sorties avec des personnes à mobilité réduite. Ces jeunes accompagnateurs sont formés par les intervenants. Ces activités se font sans les parents. Pendant mes sorties, je me sens plus libre. J'anticipe avec joie la prochaine sortie, que ce soit : aller au restaurant, voir une exposition à l'aréna, visionner un film, assister à une pièce de théâtre ou, tout simplement, faire une promenade dans les rues en bavardant.

Pour la télévision communautaire, le Parrainage civique produit une cassette vidéo pour informer les gens de l'intégration des personnes différentes dans la société. Le titre est *Apprivoiser la différence*. Nous sommes deux à être choisis pour ce montage vidéo. Je suis fier d'être choisi. J'ai beaucoup de plaisir à préparer ce petit documentaire, accompagné de mes parents et de mes parrains. Ce projet de parrainage civique n'existe plus. Je trouve ça vraiment dommage, car il permettait de merveilleux échanges. Quelle belle aventure!



## **Chapitre 11**

### **Mes loisirs**

#### ***La famille de Myriam***

C'est Christine Bouchard qui m'a parlé d'une communauté religieuse nommée «La famille de Myriam». Cet organisme coordonne des fins de semaine pour les jeunes âgés de quinze à dix-huit ans. Je participe au défi «Jeunesse Myriam» à Chicoutimi.

Nous recevons des enseignements de l'évangile. Parfois, nous mimons l'enseignement reçu dans des foyers de personnes âgées ou handicapées, ou tout simplement à la résidence. Nous chantons, nous allons dehors pour nous détendre et parfois nous exécutons des travaux ménagers. Ce rassemblement donne lieu à un partage enrichissant de notre vécu. Ma grande amie Guylaine, aujourd'hui décédée, faisait presque toujours partie du voyage. Avec mes deux amies, Guylaine et Manon, je participe à deux spectacles. Le premier a lieu à l'église de ma paroisse. Quelques chants évangéliques de la famille de Myriam jouent en arrière-plan et nous les mimons. Tout se déroule dans la joie. Nous consacrons du temps aux heures d'adoration. Nous recevons le sacrement du pardon et une messe spéciale le dimanche termine la fin de semaine.

La séparation du groupe est toujours difficile, car nous avons vécu ensemble des émotions intenses tout au long de notre fin de semaine. Dans l'auto, nous chantons jusqu'à notre arrivée. C'est super le fun, car nous sommes plusieurs dans la voiture.

### *La Fondation Starlight*

Adolescent, je rêve d'aller à Walt Disney World®. Ma mère appelle la Fondation Starlight. Je reçois par la poste les conditions d'admissibilité et le formulaire d'adhésion. Je fais ma demande pour réaliser un de mes trois souhaits : aller à Walt Disney World®, avoir une piscine extérieure ou avoir un ordinateur plus gros. J'ai très hâte de recevoir des nouvelles de ma demande. Enfin, aller à Walt Disney World®, oublions cela. Nous ne parlons pas anglais.

Le 15 d'avril 1998, à l'âge de dix-sept ans, un souhait se réalise. Je suis très heureux d'assister à l'installation de ma piscine! Je bénéficie aussi des services d'un professeur privé pour me donner trois séances de natation. Ma mère prend des photos de moi au bord de la piscine et les envoie à la Fondation. Plus tard, je m'achète un chauffe-eau afin de profiter plus longtemps de ce plaisir qu'est la baignade.



Quelle joie de  
pouvoir me baigner  
dans ma piscine!

### *Prix de mérite*

À dix-huit ans, je reçois un prix du Fonds d'excellence pour la jeunesse au cinéma Ophéon de Dolbeau-Mistassini. Mon courage et ma détermination sont reconnus. Je suis très heureux et motivé à continuer mes efforts.

**Partie C**

**Ma vie adulte**





## **Chapitre 12**

### **De beaux souvenirs**

Ma vie adulte a commencé avec une superbe fête! Afin de célébrer mes dix-huit ans, ma famille, mes amis, dont Guylaine et Michel, et moi, sommes allés au McDonald's®. En arrivant au restaurant, mon père doit enlever quatre sièges pour que ceux en fauteuil roulant puissent s'approcher de la table. Après le repas, nous avons une permission spéciale : celle d'aller visiter la cuisine du restaurant! J'ai beaucoup apprécié mon souper de fête en compagnie de mes amis. Le souvenir de cette fête m'est très précieux, car mes amis Guylaine et Michel ne sont plus en vie.

Le 18 avril 2000, alors que j'ai dix-neuf ans, la triste nouvelle de la mort de ma grande amie et gardienne, Guylaine, vient me bouleverser. J'ai beaucoup de difficulté à digérer la façon dont elle est morte. Guylaine a été assassinée. Je ne fais que penser à elle et la tristesse m'envahit. Pendant les jours qui suivent, mon sommeil est perturbé. Ma tête est remplie de questions.

Pour apaiser ma souffrance, je participe à la prière du soir à l'église. Au salon funéraire, je dépose dans son cercueil une lettre d'adieu. À la cérémonie funéraire, l'église est pleine à craquer. Plusieurs amis, compagnons de classe et professeurs assistent aux funérailles.

Depuis, je vais plus souvent visiter les parents de Guylaine, Jeannine et Romuald. Eux et mes amies, Lisette et Manon, m'aident à passer cette dure épreuve. L'amitié est un cadeau dans ces moments sombres. Nous pleurons ensemble. Aujourd'hui, savoir que l'agresseur est encore en liberté m'inquiète beaucoup. Si un meurtre est annoncé au bulletin

de nouvelles, je me demande si c'est la même personne qui a assassiné Guylaine.

Le 5 janvier 2007, je subis une autre perte. Mon grand ami Michel est décédé. Il n'était pas assez fort pour combattre sa pneumonie. Encore une fois, je suis très désespéré. Michel et moi étions souvent côte à côte lors d'activités ou de sorties. Nous prenions plaisir à nous taquiner et à rigoler. Sur MSN, nous avons passé des heures à raconter nos fins de semaine, à rire et à jouer aux dames.

Les beaux souvenirs d'amitié accumulés au fil des ans gardent Guylaine et Michel bien vivants dans mon cœur.



Mon grand ami  
Michel et moi :  
les deux plus beaux  
gars de l'école!

## **Chapitre 13**

### **Ma famille**

#### ***D'autres rénovations!***

À l'été 2006, il a fallu refaire certains travaux dans la maison. Il faut ajouter un élévateur. Quel chantier! La galerie est défaite et un gros trou est creusé afin de mettre quatre immenses tubes dans la terre pour supporter le poids de l'élévateur. Ensuite, du ciment est coulé, faisant ainsi une plaque pour y recevoir l'élévateur et un trottoir menant au chemin. Je surveille tous les travaux comme si j'étais moi-même le chargé de projet. Plus ces travaux avancent, plus j'ai hâte de profiter des modifications.



Nous sommes  
heureux dans  
notre demeure.

Un an plus tard, mes parents font installer une porte automatique que je contrôle en appuyant sur un bouton, sur mon fauteuil. Présentement, nous sommes en pleine rénovation de la salle de bain, toujours dans le but de me rendre l'accès plus facile. Nous sommes heureux dans notre demeure. Mes parents aiment être les maîtres des lieux.

#### ***Les rencontres de famille***

Depuis mon jeune âge, j'adore les grands rassemblements familiaux chez ma grand-mère, Annette. J'y vois tantes, oncles, cousins et cousines. J'aime regarder les gens s'amuser.

À cause de ma condition, je ne peux pas toujours y participer. De plus, j'aime beaucoup visiter ma tante Georgette, pour son anniversaire. Elle fait partie de la communauté des Ursulines.

Un super rassemblement est celui du 25<sup>e</sup> anniversaire de mariage de mes parents. Quel plaisir de participer à la préparation! Mes deux sœurs et moi, avec l'aide de nos parents, collaborons à la réussite de cette grande fête. Sonia et moi dressons la liste des invités. Ma mère voit au déroulement de la messe, à la réservation de la salle et à la musique. De plus, elle rédige le récit de leurs expériences depuis leur mariage d'amour. Mon père compose les hommages pour tous ceux qui nous ont apporté leur aide et leur appui tout au long des années. Manon s'occupe de montrer les diapositives; c'est maman qui en avait fait le montage. Nous, les enfants, portons les offrandes. Mes parents servent la messe. Cent invités sont réunis pour cette magnifique fête. J'ai adoré ce 25<sup>e</sup> anniversaire de mariage de mes parents.

Un autre rassemblement qui me plaît est la visite de mes sœurs, de leurs époux et de leurs enfants. Ainsi, toute la famille est réunie. Mes nièces me font beaucoup rire. Elles se nomment Marie-Michèle, Samélia, Alyson et Laurence. Souvent, Alyson joue à la gardienne avec moi. Ça me fait bien rire de la voir faire sa grande. Je m'adonne aussi très bien avec mes deux beaux-frères.

Dans ma tendre enfance, pendant que ma mère travaillait au bureau de poste, c'est Sonia et Manon, mes sœurs, qui s'occupaient de moi. Elles imaginaient toute sorte de jeux pour m'occuper. Aujourd'hui, je me sens proche de mes sœurs.

## Chapitre 14

### Ma santé

Aujourd'hui, je me rends à la clinique *neuromusculaire* du centre de Jonquière une fois par année seulement. Je rencontre le neurologue, Jean Mathieu et la physiothérapeute, Louise Laroche. Louise mesure mon progrès. Elle s'est occupée de mon dossier chaque semaine, quand j'avais entre cinq et dix-huit ans. Elle faisait le lien entre les hôpitaux de Montréal et celui de Dolbeau. Alors, imaginez les liens que nous avons créés! Pendant toutes ces rencontres hebdomadaires, elle exigeait de moi des efforts soutenus. J'avais toujours hâte de la rencontrer pour qu'elle évalue mon progrès. Souvent, j'ai trouvé cela très difficile. J'aurais aimé faire autre chose, mais j'avais choisi d'améliorer mon état afin d'être le plus autonome possible. Cela m'a demandé du courage, mais aujourd'hui, j'en récolte les fruits. Je peux me tenir sur mes jambes et me déplacer sur une courte distance.

Occasionnellement, elle me rend visite à domicile. Elle évalue les besoins d'adaptation dans la maison et dans le véhicule de mes parents. Je reçois également les services d'aide technique pour vérifier ma chaise électrique et commander les morceaux nécessaires.



Mes exercices  
me rendent  
plus autonome.



## **Chapitre 15**

### **Mon éducation**

#### *Programme d'éducation des adultes*

J'aime la vie étudiante à la polyvalente. À 21 ans, je demande la permission de rester à l'école plus longtemps. On me répond que je dois passer à autre chose. Je suis peiné, mais je dois accepter la décision.

Depuis, je poursuis mon apprentissage scolaire à la maison. Je suis le programme de Formation à l'intégration sociale. Je travaille avec Christiane Dufour. En plus de poursuivre des cours de français, j'apprends les mathématiques. Je suis très fier de mes résultats d'examens.

Il y a un an et demi, j'ai quitté le programme d'éducation des adultes pour entreprendre l'écriture de ma biographie avec l'aide de Christiane. Ma plus grande difficulté en français est la production écrite parce que, dans mon enfance, j'utilisais un tableau imagé. Je pointais aux sujets, aux verbes et aux compléments qui servaient à exprimer mes besoins. Vous comprendrez qu'en pointant aux mots que j'utilise quotidiennement, je n'ai pas développé beaucoup de vocabulaire comme les autres enfants. C'est la raison qui m'a poussé à entreprendre ce merveilleux projet d'écrire ma biographie. Christiane me répète souvent : «Si tu veux t'améliorer dans une discipline, exerce-toi beaucoup pour devenir champion». Maintenant, la compréhension de texte, la grammaire, l'orthographe et la conjugaison ne me posent plus trop de problèmes.

#### *Les cours de peinture*

À l'âge de dix-neuf ans, je commence un cours de peinture avec Sylvie Girard. Faire de la peinture me captive. Ce goût

s'est manifesté dans mon enfance. Je me souviens d'une conversation avec Carole, ma technicienne au primaire :

- Que veux-tu faire plus tard?
- Je veux devenir peintre.
- Peindre les murs des maisons?
- Je veux peindre des tableaux.

Comme vous pouvez le constater, j'avais le désir très jeune de m'exprimer sur toile. Pour développer cette créativité, je me sers de l'huile et de l'acrylique.



Sylvie Girard  
et moi lors de mon  
premier vernissage.

En juin 2001, je fais un vernissage. L'assistance compte près de 60 personnes. Certaines viennent de mon village, d'autres sont des membres de ma famille et des amis. Le lendemain, des groupes de l'école viennent à l'exposition. Je suis très heureux d'accueillir tout ce beau monde et de leur serrer la main. Je reçois félicitations et encouragements à continuer.

Pendant la semaine des arts qui a pour thème «Pour qu'éclatent les passions», j'expose mes toiles dans la grande vitrine de la polyvalente. Je participe à une toile collective avec d'autres jeunes de la polyvalente. Je dessine un immense livre ouvert qui représente toutes mes matières

scolaires, mes stages au CÉDAP dont je parle au prochain chapitre et les sorties que je fais avec ma classe. Ce que je trouve le plus difficile, c'est que je dois le faire à main levée. Habituellement j'ai le bras appuyé quand je peins.



Toile collective sur laquelle  
j'ai peint un livre.

Maintenant, je fais des toiles sur demande, avec l'aide de ma mère, parce que ma professeure de peinture n'est plus disponible. Je me sers de photos pour peindre des paysages de tous les coins du pays. J'en suis à ma douzième toile. Peindre me procure un sentiment de liberté. C'est un moyen d'expression où la parole est absente. La barrière que présente ma difficulté d'élocution n'est pas présente.

### **Les stages**

À dix-neuf ans, je débute des stages au CÉDAP : Centre d'étude et de développement des ateliers protégés. En fait, c'est un atelier d'insertion au travail pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle et les personnes à mobilité réduite. Il y a quatre CÉDAP dans la région du Lac-Saint-Jean. Chacun a sa propre vocation : l'*horticulture* et l'*ébénisterie* à Alma, une ferme expérimentale à Lac-à-la-Croix, un atelier pour travailler le cuir et faire l'impression de logos sur des chandails à Roberval et,

chez moi à Dolbeau-Mistassini, un atelier de couture. Nous confectionnons des ensembles de jogging, des chandails de toutes sortes, des sacs à souliers et des sacs d'épicerie. Nous mettons des ustensiles, du sel, du poivre et des serviettes de table dans des sacs.

L'éducatrice qui m'accompagne, Marie-Claude Fortin, prépare mes plateaux de travail. Sur mon premier, il y a des ustensiles que je dépose dans des sacs. Je les scelle et les compte. Pour varier le travail, comme deuxième plateau, je démêle les morceaux de tissus, selon l'épaisseur et la couleur, pour les sacs à souliers. Comme troisième plateau, je plie des cartons qui servent à sceller les sacs de vis et de clous que d'autres travailleurs ont remplis. Je ne sais jamais d'avance le travail que je ferai la semaine suivante.

Mon groupe de travail et moi participons à plusieurs activités dont des spectacles, la fête de l'Halloween, le party de Noël, la Saint-Valentin, la grande fête qui couronne la semaine de la déficience intellectuelle, une sortie à la cabane à sucre et des soupers ici et là. Je fais également du bricolage pour ces fêtes. Enfin, nous sommes allés faire la croisière aux baleines et visiter le musée de Tadoussac.

L'ambiance et le personnel du CÉDAP font en sorte que j'aime y travailler. De plus, je rencontre beaucoup de gens agréables. Mes journées passent vite. Je n'ai pas le temps de m'ennuyer. Après un an, j'augmente les heures de travail à douze heures par semaine. Je reçois des traitements de physiothérapie une heure par semaine, pour m'aider dans mon travail. Je m'entraîne aussi à me déplacer en vue de tenir plus tard mon propre appartement.

## **Chapitre 16**

### **Le bénévolat**

La messe hebdomadaire le dimanche et ma prière quotidienne sont ma nourriture spirituelle. Ces activités sont essentielles à ma foi. Toutes mes expériences spirituelles augmentent ma foi et me donnent le goût de faire du bénévolat. Alors, pendant trois ans, je fais du bénévolat au local de pastorale dans le centre commercial avec Bibiane Séguin, une amie de ma mère. Dans nos rencontres hebdomadaires, nous faisons de la lecture, accueillons des gens, écoutons de la musique et prions. J'apprécie les bons moments passés ensemble.

#### ***Les brebis de Jésus***

Je donne aussi mon nom comme berger au mouvement «Les brebis de Jésus». C'est un mouvement de jeunes de six à douze ans qui décident de répondre à leur baptême en se rapprochant de Jésus. Les bergers ont la tâche d'appliquer le programme préparé par l'équipe diocésaine. Nous avons une rencontre mensuelle. Nous cultivons les attitudes de patience, de douceur et d'humilité. Heureusement que j'ai mon système de communication! C'est ainsi que les jeunes me comprennent bien. Pour récompenser les jeunes, nous faisons des sorties à la fin d'année comme aller à l'Ermitage Saint-Antoine de Lac-Bouchette, au Juvénat et chez les Pères Trappistes. J'anime les rencontres des brebis de Jésus pendant trois ans, ici et dans les paroisses voisines.

#### ***Parler dans les écoles***

À la demande de certains professeurs, ma mère et moi allons dans des écoles faire des témoignages sur ma vie. Ça me fait toujours plaisir de partager mon expérience de vie. Je fais des visites régulièrement dans une classe de

jeunes à mobilité réduite à l'École Sainte-Thérèse. Lors de ces rencontres, nous faisons différentes activités : l'écoute d'un film, des jeux éducatifs, des jeux à l'ordinateur et nous discutons ensemble. Quel plaisir de se retrouver!

### ***Le Téléthon de la paralysie cérébrale***

J'ai aussi fait des levées des fonds pour le Téléthon de la paralysie cérébrale. Lors du premier Téléthon, j'éprouve un désir profond d'aider ces jeunes. Nous avons besoin d'argent pour contribuer à la recherche et acheter des équipements spécialisés. Grâce à ces dons, les personnes atteintes de la paralysie cérébrale peuvent avoir une meilleure qualité de vie. Je fais donc part aux miens de mon désir de faire du porte-à-porte afin de récolter des dons. Ma mère trouve ce projet lourd et tente de me dissuader. Elle invoque mille et une raisons, toutes meilleures les unes que les autres, mais je suis bien déterminé de poursuivre mon but.

La première année, je pars avec ma chaise électrique et mon sac. Ma mère entre dans les maisons. Une joie intense vibre dans mon cœur chaque fois que les gens donnent des sous. Pour cette première expérience, nous faisons seulement la rue Gagnon. L'année suivante, deux amies de ma classe se joignent à nous. Quelle joie! Ce sont elles qui entrent dans les maisons. Ça va tellement bien et les gens sont généreux. Mes deux amies veulent continuer sur la rue Principale et chez leur parenté. Je suis très heureux de cela. Ce que je souhaitais dans mon cœur se réalise.

Au fil des ans, toutes sortes d'expériences agréables se produisent. J'ai de plus en plus d'amis qui m'aident. Je recueille aussi des dons au bureau de poste. Lors d'un autre Téléthon, j'annonce mon projet à la sortie de l'église. Je recueille beaucoup de sous. Un professeur, des adultes et quelques jeunes se joignent à l'équipe. En plus, les gens nous

téléphonent pour faire un don. Dans la dernière année du Téléthon, nous sommes devenus une belle et grande équipe. Cette année-là, l'équipe parcourt tout le village, même les rangs.

Ces six années de participation au Téléthon m'ont rempli de joie, d'émotion et de satisfaction à aider des jeunes comme moi à améliorer leur condition de vie. Je déplore que le Téléthon n'existe plus. C'était un excellent moyen d'aider des jeunes à mobilité réduite à être plus heureux.



## **Chapitre 17**

### **Mes loisirs**

Durant l'été, mes loisirs sont la baignade dans ma piscine, la promenade en chaise ou en tricycle dans les rues de mon village, la pêche et les randonnées en véhicule tout-terrain. Pour passer le temps, pendant l'hiver, je fais des excursions en motoneige. Je prends aussi des marches en fauteuil motorisé à condition que les chemins soient bien déneigés.



Je fais une excursion en motoneige, bien assis dans mon traîneau.

Mes passe-temps à l'intérieur sont les suivants : écouter de la musique, lire des livres ou des revues, jouer à des jeux sur l'ordinateur, naviguer sur Internet, clavarder avec des amis, envoyer et recevoir des courriels et regarder la télévision.

#### ***Le Comité de l'Espoir***

Lorsque la mère de mon grand ami, Michel, me parle du Comité de l'Espoir, je saute sur l'occasion qui m'est présentée. Dans mon for intérieur, je sais que cette activité va m'aider à mieux accepter ma condition.

La devise du Comité est : «Sème la joie dans le champ de ton frère. Elle fleurira dans le tien.» Je suis séduit par l'amour qui se propage dans l'air. Je comprends vraiment le sens de l'évangile de Matthieu (chapitre 25, versets 34 à 40). Selon cet évangile, le roi remercie son peuple de l'avoir nourri, vêtu et

soigné. Ses disciples n'ont pas vu le peuple faire ces choses pour le roi. «Et le roi leur répondra : Je vous le dis en vérité, toutes les fois que vous avez fait ces choses à l'un de ces plus petits de mes frères, c'est à moi que vous les avez faites.» Au Comité de l'Espoir, nous vivons selon ce principe.



Mon ami Michel et moi accompagnés de Jean-Claude, le président du Comité de l'Espoir.

Un jour, Lucie, une bénévole, me demande : «T'arrive-t-il parfois de te fâcher parce que tu es handicapé?» Je réponds : «Non, car j'ai accepté mon handicap». Adolescent, je ne pouvais pas en dire autant. Baigné dans tout cet amour chaque année, les bienfaits que cette neuvaine me procure sont inexplicables. Il faut en faire l'expérience pour comprendre. Au cours de l'année, je ramasse des dons pour le Comité de l'Espoir. Ce comité a besoin de bénévoles chaque année.

### **Groupes et activités**

Je fréquente la Maison d'intégration Norlac. C'est un centre de jour où se déroulent différentes activités, entre autres, le conditionnement physique. Chaque année, nous fêtons l'Halloween et Noël. J'aime beaucoup participer aux activités.

La maison Le Groupe Espoir a vu le jour en 1985, grâce à un groupe de parents qui voulaient ouvrir un service de gardiennage aux parents d'enfants handicapés. Ce service permet aux parents de prendre un répit les fins de semaine. Pendant la saison estivale, les congés fériés et la semaine de relâche, cette maison est ouverte sept jours sur sept. J'y vais une fin de semaine par mois.

## Conclusion

Plusieurs motivations m'ont poussé à écrire ma biographie. Enfin, je voulais partager avec vous mes moments de lumière et d'ombre. J'ai voulu vous démontrer tous les dépassements que ma condition m'a amené à faire dans plusieurs domaines. Pour certains chapitres, les émotions remontaient. J'en prenais conscience et je vivais ces émotions, permettant ainsi une meilleure connaissance de moi-même et un dégagement.

J'ai aussi voulu vous démontrer l'amour de mes parents qui n'ont jamais reculé devant les difficultés et qui m'ont toujours appuyé dans mes projets. Afin de surmonter les défis que m'occasionne la paralysie cérébrale, mes parents et moi allons puiser à la source et développons notre vie spirituelle, faisant ainsi grandir notre lumière intérieure.

De plus, ce livre témoigne de ma reconnaissance envers la société et tout spécialement ceux et celles qui ont passé sur ma route. Plusieurs personnes ont cru en moi et m'ont encouragé en me disant qu'elles m'aimaient.

En lisant ces lignes, vous avez pu constater que j'ai fait une multitude d'activités tout comme vous, mais de façon différente. J'espère que la différence vous fait moins peur et que vous vous êtes laissé apprivoiser par la différence. Je m'appelle Sylvain Lavoie. J'ai 28 ans. Je suis atteint de paralysie cérébrale. Et je suis comme vous.

Enfin, je vous invite à me faire part de vos commentaires à [sylvain565@hotmail.com](mailto:sylvain565@hotmail.com).

*Sylvain Lavoie*



## Remerciements

Ma plus grande reconnaissance s'adresse à ma famille extraordinaire. Ma famille m'a aidé et appuyé dans la réalisation de ce projet. J'admire mes parents pour leur dévouement, leur détermination et leur amour inconditionnel. Sans eux, mon développement serait différent.

Merci également à mes deux merveilleuses sœurs qui se sont privées de leur maman à plusieurs reprises, lorsqu'elles étaient encore toutes petites. Notre mère devait m'accompagner dans mes nombreuses hospitalisations et, revenue à la maison, elle m'accordait toujours beaucoup de temps.



Steve, Sonia et Manon et mes adorables nièces Laurence, Marie-Michèle, Alyson et Samélia.

Plusieurs personnes ont croisé mon chemin pour m'encourager et cela m'a permis de foncer dans la vie. Si je me mettais à toutes les nommer, j'aurais un deuxième livre à vous présenter! Tout de même, je tiens à noter les remerciements qui suivent.

-  Un grand merci à Christiane Dufour. Sans son aide et sa confiance en moi, je n'aurais pas pu réaliser ce beau défi.
-  Les pères Trappistes de Mistassini qui ont participé à la neuvaine de Sainte-Anne. À cette occasion, plusieurs personnes se sont jointes à nos prières : Sœur Denise Gauthier, le Père Marcel et nos amis fidèles, Lucie et Gaston Frenette. Ces prières ont aidé mes parents et mes sœurs à mieux accepter le diagnostic de ma condition.
-  Le Père André Morency et tous les bénévoles qui font vivre la neuvaine de Sainte-Anne aux personnes à mobilité réduite, grâce au Comité de l'Espoir; ainsi que Sœur Céline Veilleux, infirmière pour tous les participants. Par son bénévolat auprès des gens qui dépendent des autres, le Christ rayonne en elle.
-  Marie-Claude Labrie, ergothérapeute; Nicole Labrecque, enseignante de français en Formation à l'intégration sociale; Nick Coudé pour les cours de français et de mathématiques; Gilles Therrien, éducateur en milieux ouverts; et Victor Painchaud avec qui j'ai fait différentes sorties. Vous m'avez bien fait rire.
-  Diane Tremblay et Johanne Houde, deux éducatrices de la Villa des Lys d'Alma qui, en collaboration avec Sylvain Bouchard, animateur de pastorale de l'École Jean-Dolbeau, ont créé le projet de Parrainage civique.

♿ Jacques, le conteur d'histoires, qui un jour m'a raconté une histoire de poisson. Moi, je n'ai pas mordu! Pour me faire rire, Jacques est arrivé chez moi avec Walter – un poisson qui mesure un mètre! J'adore ces moments de gaieté.

Jacques qui me  
présente le poisson  
Walter.



♿ Tous ceux qui m'ont aidé au cours des années à amasser des fonds pour le Téléthon : Lisette, ma grande amie Guylaine qui me surveille de là-haut, Manon, Nicolas et tous les jeunes du primaire et du secondaire qui ont pris part à cette grande aventure.

♿ Je remercie les personnes faisant partie des divers organismes du milieu qui apportent aide et soutien à ceux atteints de handicaps.

♿ Je remercie également la générosité des gens, car j'ai reçu des dons à plusieurs reprises. Chacun de ces dons m'a aidé dans mon développement physique et intellectuel.

Pour ceux qui ne sont pas nommés ici, sachez que je vous garde tous dans mon «p'tit cœur». Je vous serai toujours reconnaissant.



## Lexique

*Antidérapant* : qui empêche les choses de glisser

*Conjonctivites* : inflammation de la membrane qui unit l'œil aux paupières

*Dystrophie musculaire* : maladie qui affecte les muscles et la mobilité des gens. Les muscles deviennent plus faibles et les gens ont de la difficulté à se déplacer.

*Garder le cap* : tenir fort, persévérer

*Ébénisterie* : fabrication de meubles en bois de qualité

*Ergothérapeute* : personne chargée d'administrer les soins liés à l'ergothérapie

*Ergothérapie* : thérapie d'activités qui ont pour but de développer l'indépendance et l'autonomie des gens dans leur vie de tous les jours

*Hémorragie* : perte importante de sang

*Horticulture* : culture des jardins, des fleurs, des arbustes, des légumes et des fruits

*Neuromusculaire* : nerfs qui affectent les muscles

*Neuvaine de Sainte-Anne* : traditionnellement un pèlerinage des blessés et des handicapés

*Ophthalmologiste* : médecin qui se spécialise dans les troubles de vision

*Orthèses tibiales* : appareil que l'on porte afin de stabiliser ou d'assister les nerfs situés derrière les jambes

*Orthophonie* : traitement qui améliore le langage oral

*Paralysie cérébrale* : troubles du mouvement et/ou de la posture dus à une lésion ou une anomalie dans le cerveau

*Physiothérapie* : thérapie qui cherche à maximiser la fonction physique d'une partie du corps à l'aide d'exercices, de massages, d'application de chaleur, etc. La physiothérapie améliore, entre autres, la coordination, l'équilibre et l'endurance.

*Pyrogravure* : action de graver sur le bois à l'aide d'un appareil pointu en métal chauffé

*Strabisme* : problème de vision qui fait en sorte que les deux yeux ne voient pas les objets de façon parallèle

*Transport adapté* : transport des personnes à mobilité réduite qui ne peuvent pas utiliser les moyens de transports habituels

*Travail assuré* : emploi garanti, qui n'est pas à contrat

*Tronc* : partie du corps qui comprend le thorax, l'abdomen et le petit bassin

*Vernissage* : lancement d'une exposition de peinture

## Activités

Voici quelques activités qui vous permettront d'en savoir plus sur le bénévolat et sur les droits des personnes à mobilité réduite.

1. Trouvez la définition du mot «handicap» dans un dictionnaire. Comparez-la avec une définition que vous trouvez ailleurs, par exemple sur Internet ou dans un journal médical.
2. Connaissez-vous une personne handicapée? À quel genre de problème fait-elle face pour travailler? Écrivez une lettre d'opinion qui parle de cette personne et des difficultés qu'elle rencontre. Proposez des solutions. Envoyez votre lettre à un journal local pour la faire publier.
3. Trouvez des exemples de personnes handicapées qui sont célèbres (p. ex., athlètes, acteurs, politiciens, ouvriers, etc.). Rédigez un texte sur leurs accomplissements.
4. Sylvain fait souvent référence à des lieux ou à des équipements adaptés. Qu'est-ce qu'une adaptation? Trouvez des exemples d'adaptations.
5. Remarquez si, dans votre communauté, la plupart des endroits sont accessibles aux personnes handicapées (rues, trottoirs, restaurants, magasins, épiceries, etc.). Écrivez une lettre à la ville ou au propriétaire de l'entreprise afin de soit les féliciter d'avoir fait des adaptations, soit leur expliquer pourquoi elles sont nécessaires.

6. Sylvain fait beaucoup de bénévolat. Faites un remue-méninges afin de trouver plusieurs types de bénévolat. Dressez un tableau de bénévolat qui vous intéresse et qui ne vous intéresse pas.
7. Faites des recherches à partir des sites Web [www.ph-endirect.gc.ca](http://www.ph-endirect.gc.ca) et [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca) (sous Français, Voir tous les Événements de la vie, Vivre avec un handicap).
- a. Au Canada, quels types d'aide sont offerts?
- b. Les personnes handicapées doivent-elles travailler ou reçoivent-elles de l'aide financière du gouvernement? Si elles reçoivent de l'aide financière, quel genre d'aide? Y a-t-il des conditions liées à l'aide reçue?
- c. Si une entreprise refuse d'embaucher une personne handicapée, est-ce que cette personne peut déposer une plainte? Quelles sont les étapes à suivre?

### **Ressources**

Afin d'en connaître plus sur les activités auxquelles Sylvain a participé, visitez les sites Internet suivants :

- Camp Papillon : [www.enfantshandicapes.com](http://www.enfantshandicapes.com)
- Comité de l'Espoir : [www.comitedelespoir.com](http://www.comitedelespoir.com)









Depuis sa naissance, Sylvain Lavoie est atteint de la paralysie cérébrale. Toute sa vie, il a eu et il aura à apprivoiser les gens sur cet état de vie. Les tout-petits sont naturels face à sa condition. Ils veulent simplement savoir «le pourquoi» de la chose. Les adultes, eux, vivent un malaise quand ils se trouvent en présence d'une personne différente.

Dans cette biographie, Sylvain Lavoie espère vous renseigner sur les conséquences de la paralysie cérébrale. Ainsi, vous comprendrez mieux l'histoire du «p'tit cœur» vivant dans cet état. Vous pourrez répondre à son plus grand désir : être aimé tel qu'il est.

Sylvain vous invite à apprivoiser la différence...

ISBN 978-2-89567-084-1

