

De belles réussites malgré les embûches

Lors de ma naissance, quelques complications sont survenues. En effet, pendant l'accouchement, mon cordon ombilical s'est présenté avant ma tête provoquant ainsi l'arrêt de mes pulsations cardiaques chaque fois que ma mère avait des contractions. À l'hôpital, l'équipe de nuit (à effectif réduit) décida de procéder à une césarienne, mais comme une embûche arrive rarement seule, elle n'était pas en mesure d'effectuer l'opération en raison de l'absence d'anesthésiste dans l'hôpital. Résultat : on a tourné mon corps à même le ventre de ma mère pour enfin me sortir par le siège. Déclaré cliniquement mort pendant près de 2 minutes, je ne respirais pas et mon cœur ne battait plus, j'étais mort-né. Heureusement, le bébé que j'étais « voulait vraiment vivre » selon l'équipe médicale ce soir-là, car mes signes vitaux ont tous repris après les techniques de réanimation exécutées sur mon petit corps.

D'ailleurs, permettez-moi d'ouvrir une petite parenthèse. Encore aujourd'hui, je n'arrive toujours pas à comprendre pourquoi certains gens « sans limitations physique ou intellectuelles » se détruisent leurs cellules au moyen de substances artificielles comme l'excès de l'alcool ou la drogue aussitôt qu'un obstacle se présente à eux, alors que moi, la destruction de mes cellules m'a été infligé et je dois me battre à chaque jour pour me faire une place à l'intérieur d'une société où la performance est primordiale. Mon but n'est nullement de faire la morale à quiconque, mais j'aime bien faire réaliser des évidences de la vie, que souvent on oublie. Maintenant que ce message est passé, fermons la parenthèse et revenons au petit récit de ma propre vie.

Quelques mois après ma naissance, mes parents ont remarqué des mouvements anormaux au niveau de mes doigts. À la suite de tests plus approfondis, un diagnostic les informa que j'étais atteint de paralysie cérébrale causée par le manque d'oxygène à ma naissance, ce qui me demanderait toute ma vie 2 à 3 fois plus d'énergie pour bouger mes membres en comparaison à une personne non handicapée! Il faut comprendre que la paralysie cérébrale n'est pas une maladie, c'est plutôt un état qui touche 2 à 3 personnes sur 1000 et qui se manifeste généralement les premières années de vie. Elle



se manifeste en désordre chronique qui, lui, affecte les mouvements du corps ainsi que la coordination des muscles. Finalement, la paralysie cérébrale est non progressive puisque l'état des personnes affectées ne se détériore pas au cours des années.



Ce diagnostic fut une nouvelle qui bouleversa le noyau familial, mais mes parents décidèrent tout de même de foncer en s'occupant de mon frère et de moi du mieux possible. Ainsi, les premières années de ma vie, nous avons appris à vivre, ma famille et moi, avec ma paralysie cérébrale.

Vers mes 18 mois, je travaillais fort pour ressembler à mon frère et je devais voyager hebdomadairement Drummondville – Trois-Rivières afin de faire de la physiothérapie, de l'ergothérapie et de l'orthophonie à la Clinique de réadaptation de Trois-Rivières. Trouvant la situation déraisonnable, mes parents et d'autres personnes concernées ont entrepris des démarches afin que l'on retrouve les mêmes services à Drummondville. Aujourd'hui, cette institution est appelée le [Centre de réadaptation InterVal](#).

Dès mon jeune âge, et de façon inconsciente, j'ai dû faire un choix de vie entre jouer à la victime ou me battre afin de surmonter les embûches pour apprendre à vivre avec mes limitations physiques. Je crois que j'optai pour « me battre » dès la réanimation exécutée lors de ma naissance, puisque je n'ai jamais demandé à ma famille « pourquoi je ne marche pas, moi? » Au contraire, tout jeune, j'avais déjà hâte d'avoir mon fauteuil roulant motorisé (appelé affectueusement mon « piton ») pour me



déplacer aisément comme tout le monde! J'obtenais à l'âge de 5 ans. Ne restait que la maison familiale à adapter à ma situation, chose qui fut réalisée dans la même année, soit en 1982. À cette époque, j'eus droit à une grande chambre avec salle de bain privée : une pièce de rêve pour le petit garçon que j'étais!



Lorsque j'ai commencé l'école, la commission scolaire m'a d'abord classé dans un groupe d'adaptation de 6 à 7 jeunes étudiants atteints de divers handicaps physiques et... intellectuels, mais le directeur de l'école Saint-Pie X avait été clair : je suivrais le programme régulier tout comme les autres enfants incessamment. Ainsi, ma maternelle et ma première année se passèrent sans écart pédagogique apparent. Par contre, lors de ma deuxième année, plus le temps passait et moins ma famille et moi n'avions l'espoir que j'intègre le programme régulier. C'est à ce moment-là que ma mère et la Clinique de réadaptation InterVal ont

fait, encore une fois, preuve de détermination pour accélérer le processus d'intégration. Du coup, je devais aussi prouver mon plein potentiel à suivre le cheminement régulier scolaire malgré ma paralysie. J'étais encore loin de me douter qu'il ne s'agissait pas du plus grand obstacle à franchir ces années-là, je devrais, un peu plus tard, affronter les préjugés des personnes dites « normales » envers les gens comme moi qui sont atteints d'un handicap, d'une difficulté d'apprentissage ou toutes autres différences. En effet, bien que l'accueil de mes nouveaux camarades au régulier fût convenable, je ne faisais pas l'unanimité : certains parents craignaient que leurs enfants soient retardés par ma faute. Malgré ceux-ci, loin de moi était l'envie de me décourager à un point tel que je faisais tous mes cours d'éducation physique et d'arts plastiques! Mon état semblait normal pour mes amis, surtout pour la famille de mon meilleur ami François, les Timmons, que je ne remercierai jamais assez pour leur accueil sans arrière-pensée et sans préjugé.



L'addition d'un ascenseur à l'école St-Pie X a entraîné l'élimination de barrières architecturales et la clientèle handicapée a enfin pu se prévaloir des services que l'on retrouve maintenant au deuxième étage. Pour les gens concernés, l'inauguration de l'ascenseur, lundi dernier, prenait donc une valeur symbolique. Pour les besoins de la photo, on a regroupé la présidente de la commission scolaire locale, Mme Pierrette Gravel, le député-ministre Michel Chabre, le directeur de l'école St-Pie X, M. Claude Beaumont, ainsi que 2 élèves qui peuvent maintenant profiter de nouveaux services.

Les deux mois suivants furent tout de même demandant : la commission scolaire s'appêtait à verser plusieurs milliers de dollars en accompagnement et en aménagement de l'école. Puis, en 1984, après de nombreuses semaines de bataille, on m'assigna enfin un accompagnateur à temps plein pour mes études primaires et secondaires. Les tâches de celui-ci n'étaient non pas de communiquer ou de répondre à ma place, mais plutôt de prendre mes notes de cours, de me faire manger et de m'accompagner aux toilettes; bref, de m'accommoder raisonnablement au système régulier!

Entre temps, en 1985, mon frère Steve et moi avons vécu le divorce de nos parents. Je me rappellerai toujours l'image de l'enfant que j'étais qui aurait bien aimé, tout comme son frangin, sauter au cou de son père. Bien que mon père soit parti définitivement de la maison, mon frère et moi allions le voir toutes les fins de semaine. Moi, par principe de petit bonhomme et par fidélité à ma mère, je ne voulais pas voir sa nouvelle conjointe Sylvie, car à cet âge, je lui attribuais la responsabilité entière de la séparation de mes parents. Puisque mon père habitait avec elle, je voyais mon père que les samedis et mon frère, lui, restait jusqu'au dimanche. Par un beau samedi après-midi mon père dirigea vers chez-lui. Il me rassure en me disant qu'elle n'était chez-lui, mais elle y était... Mon petit cœur et ma petite raison d'enfant ne comprenaient que j'éprouvais... C'était une forme de trahison, car mon frère et mon père savaient que Sylvie était présente. Comme un bon petit garçon, je fus attendri par gentillesse momentanée de cette charmante jeune femme. Cette Sylvie est devenue au cour des années, un calvaire. Sans trop savoir pourquoi, elle pouvait nous ignorer durant toute une fin de semaine. Et période sans parole pouvait s'étendre sur plusieurs semaines. Mon père n'était pas bien dans tout ceci, mais son

besoin d'être en couple était, à mon avis, plus fort... Je ne lui en porte pas rancune. Bien au contraire, je juge avoir de très bon parents, malgré les petits anicroches de cette biographie. Ma deuxième famille, les Timmons, me gardait parfois à coucher et ce geste m'a aidé à accepter le divorce de mes parents. Il est important de dire que mes parents ont toujours resté en bon terme et cela aide aussi à l'acceptation.

À l'école, parfois, je salivais beaucoup, problème qui aura tôt fait d'être réglé en raison de mon enseignante de 4^e secondaire. Il faut vous expliquer que mon manque d'oxygène à la naissance a affecté certains de mes neurotransmetteurs, c'est-à-dire ce qui est un réflexe pour vous, ne l'est pas nécessairement pour moi. Comme par exemple, le simple réflexe d'avaler ma salive. Il faut que j'y pense pour que l'action s'exécute. Cette dernière m'avait obligé à porter un bavoir qu'elle s'était procuré dans un restaurant... Vous aurez sans doute deviné : j'ai fait tout mon possible pour arrêter définitivement de saliver et j'ai réussi!

Lors de cette même année, les amourettes du primaire commencèrent. En toute franchise, j'étais le bourreau des cœurs des jeunes filles de ma classe, situation qui changea malheureusement dans les années du secondaire...

C'est aussi à cette époque que j'ai commencé à jouer au hockey encouragé par le nouveau conjoint de ma mère qui m'avait acheté des jambières de gardien. Pour jouer avec mes camarades « debout », je gardais les buts... à genoux! Comme chaque enfant, j'avais besoin de m'identifier à un modèle et Patrick Roy fut l'objet de mon admiration ces années-là. J'eus aussi la chance de rencontrer le fameux no 33; soirée qui restera à jamais gravée dans mon cœur. Aujourd'hui avec le recul, je crois sincèrement que ce sont la force de caractère et l'ardeur au travail de cet athlète qui m'auront inspiré toutes ces années. Vers la fin du primaire, je m'apercevais graduellement que je ne pouvais plus m'intégrer dans les activités de récréation de mes amies de classe. Je commençais à voir ma différence et cela m'attristait beaucoup... Ne voulant pas agir comme un simple spectateur inactif, par ma force de caractère, je rebondi et je m'improvisais comme arbitre. Mes copains acceptèrent donc mon nouveau rôle avec intérêt.



En 1989, j'ai commencé le secondaire et, à la venue de l'adolescence, les vraies frustrations concernant ma différence sont survenues. Les jeunes filles du primaire devenaient peu à peu de jeunes femmes désirant trouver des hommes séduisants et, comme un fauteuil roulant n'est pas des plus attirants, je fis connaissance avec certains clichés tel le « meilleur ami ». C'était une réalité à laquelle je devais maintenant faire face, soit le fait de vivre en tant que minorité au sein d'une société basée sur des stéréotypes et des idéaux communs. Ce fut à cette même époque que j'eus ma première peine d'amour lorsque j'appris que l'un de mes très bons amis sortait avec la fille que je tentais ardemment de séduire et que j'aimais déjà profondément. Cette épreuve me fit penser à mourir. Un soir, je me suis donc rendu sur un pont où une brèche permettait à mon fauteuil roulant de me plonger dans la rivière. Au moment où je m'apprêtais à franchir la barrière de la vie, une automobile klaxonna et je compris instantanément que je m'apprêtais à commettre un geste de non-retour. Cette tentative me fit comprendre plus tard, avec l'aide et les ressources nécessaires, que rien n'arrive pour rien et que c'est à nous de faire notre propre chance. J'ai ainsi, une fois de plus, choisi de me battre en m'impliquant dans la conception d'une campagne de sensibilisation face aux personnes handicapées en milieu scolaire plutôt que de m'abattre sur mon sort...



En 1996, mes poussées de croissance m'apportèrent de grands changements physiques : mon fauteuil roulant devait être adapté avec un nouveau système contrôlé par ma tête et non par mes

mains. Et puis, quelque temps plus tard, les médecins de l'hôpital Marie-Enfant de Montréal m'opéraient au poignet gauche pour que je retrouve ma mobilité du passé. L'opération consistait en un transfert de tendons pour me redresser le poignet. Celle-ci fut une réussite, mais fut aussi très douloureuse! En effet, je souffrais de mon incoordination psychomotrice, ce qui signifie que plus je devais rester immobile, plus je bougeais... Imaginez le scénario! La convalescence a duré un peu plus de deux mois, ce qui m'a retardé dans mes études à un point tel que la direction et mes professeurs de la polyvalente Marie-Rivier croyaient que mon année scolaire de 5^e secondaire était menacée. En étudiant d'arrache-pied, j'ai tout de même réussi à reprendre le temps perdu pour parvenir à décrocher mon diplôme à la fin de l'année! J'avais atteint un autre but et j'étais fier le soir de mon bal des finissants! Je venais de prouver à tous que j'étais apte à poursuivre mes études comme tout le monde, alors, pourquoi ne pas faire un DEC? Mais, en quoi? Après avoir consulté un conseiller en orientation, l'informatique se présenta comme un choix judicieux.

Ainsi, en 1994, j'ai intégré la Technique informatique du Cégep de Drummondville, programme reconnu comme étant des plus exigeants. La direction du Cégep n'avait jamais connu de « cas » comme le mien provoquant l'inquiétude dans l'institution. Malgré tout, je fus très bien accueilli. Après plusieurs réunions, auxquelles participait ma mère, mes anciens enseignants de la polyvalente Marie-Rivier, des professeurs du Cégep, la haute direction du collège et mon accompagnateur, un nouveau plan d'intervention fut mis sur pied au Cégep. Dans celui-ci, on m'imposait une exigence temporelle : celle de faire mes études collégiales en quatre ans plutôt que trois... ce qui, vous comprendrez, me dérangerait au plus haut point!

Néanmoins, j'entrepris enfin mon Cégep et après une session seulement, je surpris tous mes professeurs ainsi que les cadres du Cégep en décrochant des notes très supérieures à la moyenne. C'est ainsi que j'eus ma première des quatre bourses d'études collégiales obtenues lors de mon passage dans l'institution collégiale. À cette époque, je me sentais enfin comme un étudiant « normal » et je participais à toutes les fêtes organisées par la Technique d'informatique. J'étais enfin à nouveau comme les autres..., à l'exception près que je buvais ma bière à la paille! Ces années de cégépien furent exigeantes, mais incroyablement enrichissantes. J'avais mis la barre très haute, mais une fois de plus, je l'avais franchie et j'en étais très fier!

En début de 1997, le Ministère de l'éducation m'annonçait par un envoi postal qu'il ne pourrait pas défrayer les coûts pour payer mon accompagnateur pour mes deux (2) dernières sessions. Pourquoi qu'un bureaucrate du gouvernement décidait de m'abandonner comme ça, à la toute fin de mes études? Lors d'une conférence donnée à de jeunes décrocheurs de l'école secondaire Saint-Frédéric, simplement pour laisser un message que dans la vie nous faisons face à plusieurs embûches, j'ai glissé un mot des coupures qui menaçait ma profession. Ce groupe d'élève, ceux qu'on jugeait incapable d'obtenir quelque chose par l'effort, amorça une pétition à travers toutes les écoles de la commission scolaire. Chaque parent d'enfant signa pour que je puisse terminer mes études sans souci. Cette pétition de 5 000 noms fût acheminée directement à la ministre de l'éducation. Peu de temps après, je recevais une lettre de la ministre elle-même me confirmant que le ministère allait finalement maintenir le budget pour payer mon accompagnateur pour me permettre de compléter mes deux dernières sessions de ma formation collégiale.

À l'automne 1997, je me suis intégré à un groupe de travail pour le développement d'un projet innovateur de logements avec services 24 heures sur 24 pour personnes à mobilité réduite sévère. Je pouvais enfin penser pour la première fois à quitter le foyer maternel!

Quelques mois plus tard, au printemps 1998, dans un élan d'audace (que je n'arrive toujours pas à expliquer aujourd'hui), j'ai fait une demande de stage à Québec chez Lantech Communication Inc. que j'obtins sans trop de mal! Je m'apprêtais donc à franchir trois grandes étapes de ma vie : je quittais le nid familial, j'obtenais mon diplôme d'études collégiales et je faisais le saut dans le grand monde du marché du travail!

Dénicher un stage à Québec signifiait une organisation rapide de ma nouvelle vie, mais le destin fut favorable pour moi : mon père m'offrit une fourgonnette et je trouvai une chambre chez une dame qui venait de perdre son conjoint paraplégique quelques mois auparavant. Cette dame, de par son expérience passée, m'aida grandement à m'entourer rapidement d'une équipe pour mes besoins personnels de jour comme de nuit. Ainsi, les deux premières semaines de mon stage, ma mère les passa à mes côtés me permettant de m'adapter avec assurance à mon nouvel environnement et l'aidant elle-même à couper graduellement le « cordon maternel ». Toutefois, et seulement après trois semaines de vie dans la capitale québécoise, une embûche est survenue encore : on me vola ma fourgonnette (bien qu'on la retrouva 10 jours après, et ce, en bon état) et j'ai dû me démener pour obtenir une place en transport adapté à Québec selon mon horaire de stage bien précise. Petite bataille qui fut gagnée assez rapidement, mais malgré cela, j'apprenais quelque temps après que l'entreprise pour laquelle je travaillais avait de sérieuses difficultés financières. Cette situation poussa mon supérieur à démissionner et je décidais également de ne pas poursuivre mon stage dans ces conditions. J'ai donc commencé de nouveau ma recherche de stage à Québec puisque je devais compléter 10 semaines inclusives de travail en entreprise pour compléter celui-ci.

Durant ce temps, je suis revenu à Drummondville pour un dîner entre finissants de la Technique informatique où j'y ai rencontré un dirigeant d'entreprise que je connaissais déjà. À cette personne, j'expliquai ma situation et elle me proposa instantanément de venir la rencontrer le lendemain matin, excellente chose puisque j'y ai terminé mon stage en tant que programmeur! Guide Info-Québec à Drummondville était une jeune firme de développement Web en pleine expansion à la veille de l'an 2000. À la fin de mon stage, on m'embaucha définitivement et on me confia rapidement l'un des contrats majeurs de l'entreprise : le site de commandes par Internet des Rôtisseries St-Hubert, projet qui, à cette époque, était des plus innovateurs! Malheureusement, en 1999, pour différentes raisons, l'entreprise ferma ses portes. Je décidai donc de prendre du temps pour moi suite aux deux dernières déceptions professionnelles, moment où je repris également contact avec le groupe de travail du projet de logements pour personnes à mobilité réduite sévère. Un peu plus tard dans cette même année, une demande d'incorporation d'organisme sans but lucratif fut déposée et un conseil d'administration provisoire fut formé concrétisant encore un peu plus cette nouvelle ressource alternative d'habitation avec services 24 heures sur 24. Je fus également très fier d'être élu vice-président du CA provisoire.

En avril 1999, avec l'aide du Service externe de main-d'œuvre (SEMO), j'acceptai un emploi chez Centre informatique Drummond inc. dans le tout nouveau département de développement Web. Cette décision ne fut pas facile pour moi, je devais absolument m'assurer que cet emploi correspondait à mes attentes de carrière. Lors de cette expérience, on me confia un travail d'envergure et encore peu fréquent à l'époque : un centre commercial sur Internet. J'ai ainsi fait l'étude complète du projet et acquis ma première expérience en analyse de systèmes. Vu l'ampleur du projet, j'ai suggéré à mon patron de prendre deux stagiaires du Cégep. Du coup, je suis devenu gestionnaire de projet avec deux employés sous ma direction! Malheureusement, plus le projet avançait, plus je voyais mon patron courir après les subventions et je dus remercier un des deux stagiaires par risque de ne jamais voir mon « bébé informatique » finalisé. De mon côté, cette situation me poussant aussi à réfléchir discrètement sur mon avenir et sur mes ambitions de carrière.

Durant cette période de questionnements professionnels, au printemps 2000, je franchis une étape importante de ma vie avec la concrétisation d'un de mes rêves : j'achetai un duplex à Drummondville! Et ce fut au mois de juillet suivant que j'entrepris les démarches pour recevoir une subvention pour l'adaptation de mon nouveau domicile. Faute de subventions suffisantes, j'ai dû faire quelques compromis et accepter de ne pas pouvoir circuler dans certaines pièces de mon nouveau duplex.

Plusieurs ont cru qu'en ayant maintenant ma propre propriété, j'abandonnerais le conseil d'administration provisoire de l'[îlot résidentiel adapté Drummond inc.](#), mais au contraire, le défi venait de prendre une tout autre signification pour moi! Je voulais maintenant offrir la chance à

d'autres personnes ayant une déficience physique sévère de vivre une vie autonome similaire à la mienne, et ce, même avec des moyens financiers un peu plus précaires en raison de la compensation des heures supplémentaires du Programme d'aide au soutien à domicile (ce programme ayant un maximum de 47 heures ½ de services à domicile. Souvent, les gens dans la même situation que moi ont des besoins beaucoup plus grands que cette limitation de temps, les obligeant à payer de leur poche les heures supplémentaires de services.)

En février 2001, contre toutes attentes, l'emploi que j'avais ne me convenait plus. J'ai donc quitté le Centre informatique Drummond inc. pour me diriger vers l'inconnue afin de faire progresser ma carrière. Je fus engagé par Technologies Labtronix inc., maintenant appelé Bluberi jeux et technologies, une firme de développement de loteries vidéo poker. Ce nouvel emploi représentait un défi à la hauteur de mes attentes, mais à l'été 2002, une autre embûche barrait ma route : je devais arrêter de travailler sur une période de trois mois en raison d'une entorse lombaire. Mon acharnement à vouloir en faire autant que les autres employés m'avait puni. Étant donné que je tape sur un clavier avec mon nez, mon cou et mon dos, tous mes muscles sont exploités anormalement, donc, imaginez les problèmes qu'un régime de 70 heures/semaine peut infliger à ma condition!

Malgré cela, à l'automne 2002, j'acceptai le poste de président du conseil d'administration provisoire de l'îlot résidentiel adapté Drummond inc. Cette année-là fut le tournant du projet. Plusieurs discussions eurent lieu avec les autorités de tous les paliers politiques. Dans la même période, je fis aussi l'acquisition d'un triplex afin d'assurer mon avenir financier en investissant dans l'immobilier. Mon institution financière, trouvant cette manœuvre financière un peu trop audacieuse, me demanda d'être endossé pour cette transaction. C'est alors que je demandai à mon père sa signature et celui-ci m'offrait plutôt de l'acheter en copropriété avec lui.

Quelque deux ans après ma première période d'arrêt de travail provoqué par la persistance à suivre le rythme infernal (80 à 100 heures par semaine) de mon équipe de travail, je fus de nouveau confronté à la même situation, mais cette fois-là, il s'agissait d'une période de quatre mois inclusive en raison d'une crise d'arthrose au niveau cervical. Lors de mon diagnostic, mon médecin croyait que je ne serais plus capable de faire des semaines normales de 40 heures. J'eus vraiment peur de devoir mettre fin à ma carrière, mais avec de la discipline et beaucoup de physiothérapie, tout est rentré dans l'ordre une fois de plus! Je pus finalement reprendre un rythme normal de 40 heures/semaine. Par contre, mon poste de chef d'équipe avait été aboli et mes supérieurs me restreignaient, d'une façon très discutable, à travailler sur projet non prioritaires et par conséquent beaucoup moins motivant. Ma motivation numéro un, mon travail, venait de prendre une « méchante débarque ».

Puis, le 2 août de cette même année, la construction de l'îlot résidentiel adapté Drummond inc.

s'entama. La sur un plain-pied comporte douze pièces ½ de plusieurs aires (corridor, cuisine buanderie, surface de 3 long de la suivis toutes les chantiers et donnai recommandations directives à général et à doutez pas que la projet fut une concrétisation en soi et fait partie de mes plus belles réalisations! J'en suis très fier.

Derrière un projet, la ténacité et le courage d'un homme

Inauguration de l'îlot résidentiel adapté Drummond

Derrière la réalisation de l'îlot résidentiel adapté Drummond, il y a le courage et la ténacité d'un homme qui pendant plus de huit ans, a consacré beaucoup d'énergie à la mise en place de cette résidence pour personnes handicapées.

Ghislain ALLARD
ghisla.allard@transconcernement.ca

Cet homme, c'est Sébastien Lepage, le président du conseil d'administration de l'îlot résidentiel adapté Drummond. Lors de l'inauguration officielle du bâtiment, situé sur la rue Saint-Alphonse à Drummondville, Laurent Lessard, ministre du Travail et ministre responsable du Centre-du-Québec, a rendu hommage à Sébastien Lepage.

«Dans ce dossier, il faut souligner la détermination et l'engagement du président du conseil d'administration, de louer le ministre responsable du Centre-du-Québec.

En fait, la résidence en question est un ensemble de douze logements avec services intégrés pour des personnes ayant des limitations physiques sévères. Le projet a été conçu pour favoriser l'autonomie de personnes handicapées physiques en offrant 24 heures et plus de services de maintien à domicile par semaine. Ces personnes vivent uniquement en centre d'hébergement de soins

de longue durée (CSLD), en institution privée, en familles d'accueil ou en logements non adaptés à leurs incapacités.

Tout au long de projet, les responsables ont dû surmonter de nombreuses difficultés.

«En septembre 2002, un problème de cession de droits sur les terrains arrêta la progression du dossier. À la suite de l'intervention de Normand Lévesque, député de Drummond à l'Assemblée nationale, le Conseil du trésor du gouvernement du Québec a autorisé la cession de tous les droits sur les terrains situés à l'intersection de la rue Saint-Alphonse et de la 22e Avenue par le ministre des Transports du Québec pour la construction de l'îlot», dit Sébastien Lepage.

Le 2 août 2004, l'Assemblée nationale a approuvé la construction de l'îlot. «Nous devons lui rendre de façon toute spéciale deux personnes de la Ville de Drummondville qui ont été d'immenses acteurs clés», souligne Lepage, directeur général de la Ville de Drummondville, et Thérèse Capelin, professeure d'histoire et présidente du conseil d'administration.

www.03112222222222222222.com

Dans cette résidence, chacun des logements est adapté pour personnes handicapées qui l'habitent, en fonction de l'évaluation réalisée par l'ergothérapeute de chaque locataire.

«Toutes ces recommandations ont été coordonnées avec un professionnel

Sébastien Lepage, le président du conseil d'administration de l'îlot résidentiel adapté Drummond, a été félicité par Laurent Lessard, ministre du Travail et ministre responsable du Centre-du-Québec. (Photo : Frédéric Côté)



remplacé par Carmen LeBlond, ergothérapeute mandatée par le CSLD Drummondville, de Sébastien Lepage.

«C'est beau d'avoir bâti, mais les défis qui nous attendent sont encore nombreux. Une grande vigilance dans la gestion de ces fonds publics sera toujours nécessaire ainsi que le respect de notre engagement financier face à nos 120 000 \$ versés dans le cadre du programme AccèsLogis.

bâtisse construite de 12 300 pi² logements de 3 725 pi² chacun et communes communautaire, bureaux, etc.) d'une 600 pi². Tout au construction, je opérations de mes ainsi que mes l'entrepreneur l'architecte. Vous ne construction de ce

C'est en 2005 que je réalise un autre de mes rêves. Je pars en pars, avec une mes préposée, en voyage vers Las Vegas! En plus d'être mon baptême de l'air, je fus une escale. J'ai donc attrapé la « piqûre » des voyages. Durant des années qui suivirent, j'ai visité les villes de Punta Cana en République Dominicaine, Niagara en Ontario ainsi que Playa Del Carmen au Mexique. Les voyages, quelle belle expérience enrichissant que de décrocher complètement du quotidien et quel beau moyen d'évasion. En plus des périple vers d'autre coin du monde, je débutai les sports extrêmes avec Ami François. Cet ami, ce frère, ce modèle d'importance que j'avais perdu de vue durant nos années d'études supérieurs. D'année en année, nous repoussâmes donc les limites. Ce fût le [delta-plane](#)(2007), la course automobile(2008), le [parachute](#)(2008), encore le [parachute](#)(2009), le «[SkyVenture](#)» (2010). Les sentiments de dépassement, d'abandon, de liberté extrême, font encore une fois de plus oublier les petits tracas de la vie quotidienne puis par le même fait de se sentir comme les autres et même plus.

En décembre 2008, l'entreprise pour laquelle que je travaillais, dut faire des coupures drastiques en raison de problème financier. J'ai donc été mis à pied temporairement après plus de sept ans de travail au sein de la même compagnie. Malgré le fait que j'étais parmi des plus anciens, je me retrouvais au chômage pour une période indéterminée. La raison évoquée était que je n'étais plus affecté sur des projets prioritaires. L'impact suite à mes deux arrêts de maladie venait de me sauter en plein visage. Le sentiment de trahison refit surface. Surtout que deux jours auparavant on m'avait demandé de former un collègue à faire mes taches en vue de mes prochaines vacances. C'était comme si j'avais reçu une bombe à destruction massive juste avant Noël... À mon retour, six moins un jour plus tard, on me demanda de faire mon évaluation annuelle malgré mon absence imposé. Suite à certains commentaires faits dans ce document de critiques constructives, un de mes supérieurs ne m'a pas parlé durant plus de deux mois. Insupportable, lorsqu'on sait que j'ai vécu cette situation pendant presque huit ans avec la première conjointe de mon père après le divorce de mes parents.

À la fin 2009, mon père me demanda si j'étais toujours intéressé par l'investissement immobilier. Ma réponse fût instantanément affirmative! Surtout qu'en 2007, j'avais fait l'acquisition solo d'un duplex à bon marché pour accroître mon équité. C'est ce qu'on appelle dans le jargon immobilier, l'« effet de levier ». Mon paternel me proposa d'acheter un autre immeuble de quatre ou à six logements. Il me suggéra également de laisser une part dans notre copropriété existante, le triplex acquis en 2002, et les copropriétés futures. Après plusieurs discussions j'ai finalement accepté pour le bien de mon grand frère, qui lui aussi a fait plusieurs compromis pour moi. Je parle de compromis, car mon objectif était de me bâtir un roulement d'investissement pour pouvoir un jour réduire mes heures de travail au bureau. Il faut que je prévoie mon avenir, car faire des heures de bureau en tapant au clavier avec mon nez, c'est très exigeant pour mon coup et mon dos.

En février 2010, je débutai les sélections de couvre-plancher, d'armoires et d'accessoires pour notre quadruplex que nous faisons construire. C'est moi qui étais en charge de toute la construction, car j'y déménageais. L'immobilier, pour moi, c'est passion! Donc, je travaillais au bureau le jour, le soir j'allais magasiner et parfois durant mon heure de dîner j'allais régler des petits problèmes sur chantier. Je vivais à 100 milles à l'heure sans freins! En mai, j'emménageai dans mon nouveau chez-moi à mon goût et vraiment mieux adapté à ma condition physique, car c'est moi qui avait modifié les plan de mon logement. On dit qu'on n'est jamais aussi bien servi que par soi-même, c'est vrai! Ma meilleure amie prévoyait de venir cohabiter avec moi pour un petit bout de temps, question de replacer ses finances de son côté et pour moi, chasser la solitude. On dit également que l'amour nous tombe dessus lorsqu'on s'en attend le moins, ça je ne suis pas si sûr!

En juillet 2010, je fis une rencontre sur Internet. À ma grande surprise, ce fut le coup de foudre mutuel très rapidement. Un scénario d'Hollywood. Elle avait deux magnifiques enfants et elle avait eu passé très misérable. Ma méfiance des mauvaises expériences s'estompait de semaine en semaine, j'ai fini par m'embarquer à pieds joints dans la relation. Je voulus très rapidement leurs faire connaître, à elle et aux enfants, autres choses que leur vie de merde du passé. Être

généreux, c'est une qualité héritée de mes parents. Lorsqu'elle avait besoin d'argent, je lui en prêtais. Le côté sexuel allait très bien! Tout allait bien, jusqu'au temps disparu une semaine. Une semaine sans recevoir aucune nouvelle. Sept jours plus tard, elle apprenait qu'elle était enceinte et que c'était moi le père. Le choc... J'allais enfin être père! Mais le père de qui? Je connaissais la mère seulement depuis deux mois. Voyant mon hésitation, elle disparu à nouveau pour plus de deux mois. Deux mois sans nouvelle et à morfondre à savoir qu'est-ce qu'elle allait faire avec l'enfant. Dans la même période, j'appris que ma meilleure amie ne viendrait plus cohabiter pour de multiples raisons dont qu'elle fréquentait un de mes amis encore en cachette de moi. En plus du travail qui n'allait pas bien, ce fut la goutte de trop. S'en était assez, je rédigeai une lettre d'adieu. Comme que je terminais cette lettre et j'allais sortir pour en finir, ma meilleure amie arriva, vu la lettre et m'empêcha d'aller commettre un acte fatal. Mon médecin diagnostiqua une dépression due un trop grand nombre de stress, m'arrêta de travailler et me prescrivit des antidépresseurs. Dans mon fond intérieur, c'était le début de la fin. Un mois plus tard, j'apprenais que la fille, ma conjointe qui était disparu avec supposément mon enfant dans son ventre, s'était fait avorter. Elle eut paniqué étant donné ma condition physique. Après plusieurs discussions, je décidai de lui donner une chance malgré le désaccord de tout mon entourage. Je paraissais naïf, mais j'avais besoin d'aller jusqu'au bout de cette relation. Les quatre mois qui suivirent fut exceptionnels. Mon premier Noël où que j'étais moi aussi en couple avec ses deux beaux enfants. Je me levais le matin pour les enfants, je me sentais enfin un homme à part entière!

En janvier 2011, je repris progressivement le boulot. Ils vinrent donc habiter chez-moi. J'étais un homme comblé, jusqu'au jour que j'aie été mis à pied temporairement. Ce fut la dégringolade de notre couple. Un mois plus tard, elle voulu se relouer un logement à Sherbrooke. Je lui affirmai donc que si elle retournait d'où elle venait, ce serait fini entre nous. Ce qu'elle a fait... Elle a déménagé en présence de ma famille qui avait pris l'initiative de prendre eux-mêmes les guides de ma vie. Du moins, c'est ce que je percevais à cette époque. Elle apprenait à ma famille ce qu'elle était réellement et tout d'un coup je perdais toute ma crédibilité de mes 33 années de vie, tous ces efforts réduits en poussières. Moins d'un mois après son déménagement pour Sherbrooke, elle m'apprenait d'elle était à nouveau enceinte de moi, mais cette fois de jumeaux. Le test grossesse et l'échographie à l'appui suivirent. Elle les perdit à 12 semaines.

En mai, je fis le dernier à être rappelé au travail et mes supérieurs m'ont clairement dit qu'il était préférable que je me trouve emploi car j'allais être à nouveau mis à pied le premier. Ce fut le coup fatal! Il a fallu trois longues semaines pour préparer l'irréparable. Le 7 juin 2011, je quittai le bureau prétextant de ne pas être bien, j'allais diner chez-moi, je regardais tout ce qui s'était passé dans la dernière année et ce que m'avait coûté ma relation frauduleuse. Plus de 45 000\$! L'heure fatidique venait d'arriver. J'envoyais quatre SMS d'adieu et j'allais me placer dans la voie ferrée pour être certain de rester pris pour ne changer d'idée. J'ai été sauvé par des passants et ils m'hospitalisèrent.

Avec du recul, mon médecin traitant affirma que j'ai été victime de mon incapacité à m'adapter aux limites de mon handicap physique. J'ai toujours placé la barre plus haute que même ceux qui n'ont aucun handicap. À mon humble avis, mon plus gros handicap ce n'est pas mon handicap en soi, mais bien d'être constamment sous-estimé, envié injustement ou bien trahi.

Environ deux mois après mon geste qui aurait pu être une erreur irréversible, je découvrais par hasard le bras robotisé Jaco. Petite correction, je ne crois pas qu'il ait de hasard mais un destin. Si nous sommes pour la vie, la vie sera pour nous.

Qu'est-ce que Jaco, ou plutôt qui est-il ?

L'entreprise Kinova a été fondée en 2006 par Charles Deguire et Louis-Joseph Caron L'Écuyer, deux jeunes ingénieurs passionnés, inspirants et visionnaires. Cette entreprise, située en plein cœur de la métropole, développe, fabrique et commercialise des produits technologiques robotisés, spécifiquement dédiés aux personnes aux prises avec des incapacités physiques variées. En fait, l'aventure de l'invention appelle très tôt l'un des deux cofondateurs, Charles Deguire, qui dès sa jeunesse aide et appuie ses trois oncles atteints de dystrophie musculaire.

L'un d'eux, Jacques Forest, avait d'ailleurs inventé et bricolé, avec des matériaux de la vie courante, un bras capable de saisir des objets de toutes sortes. Motivé et inspiré par cet oncle ingénieux décédé en 1993, Charles Deguire reprend et pousse l'idée du bras robotisé. C'est ainsi que Jaco voit le jour. Lancé sur le marché depuis 2009, Jaco est un bras robotisé manipulateur à six axes doté d'une main à trois doigts. Cette petite merveille d'ingénierie permet d'améliorer significativement la vie des gens à mobilité réduite. Léger, silencieux, discret, sécuritaire et résistant même aux intempéries, Jaco rend possible la réalisation d'actions complexes pour quiconque éprouve des difficultés motrices au haut du corps. Ainsi, plusieurs gestes quotidiens comme ramasser des lunettes, tenir une fourchette ou ouvrir une porte, accomplis machinalement par la plupart des gens, deviennent souvent insurmontables pour les personnes souffrant d'un handicap et qui doivent demander l'assistance d'autrui pour arriver à leurs fins. Le bras Jaco facilite la vie de ces gens en leur permettant enfin une autonomie accrue et une plus grande indépendance.

Après un essai du bras, je décidais de réaliser une campagne de financement pour pouvoir obtenir mon propre bras robotisé d'une valeur de 40 000\$. La levée de fond a pris une ampleur inespérée grâce aux réseaux sociaux, à des personnalités connues et aux médias. Tout d'abord Alain Gaudet, atteint de la dystrophie musculaire, est le premier détenteur d'un bras JACO au Québec. Il faut savoir qu'au printemps 2011, Alain avait été aidé par l'humoriste Mike Ward pour obtenir son bras robotisé. À l'automne 2011, le généreux humoriste recontacta Alain pour savoir s'il avait besoin d'autres choses pour l'aider dans son quotidien. L'homme, en perte constante d'autonomie, répondit : «J'aurais besoin d'une mini-fourgonnette adaptée, mais je préférerais que tu viennes en aide à un gars qui essaie d'avoir un bras JACO. Il semble très sérieux...» Alain avait pris connaissance de ma campagne sur groupe créé par Kinova et décida de «donner au suivant». C'est alors que Mike Ward participa à la campagne de financement. Il m'invita à une de ses chroniques à l'émission «Un gars le soir» de la chaîne V télé animé par Jean-François Mercier. Le soir de la diffusion de l'émission, les dons en ligne entraient à flow. Deux semaines plus tard, insatisfait du résultat obtenu, l'humoriste consacra une deuxième chronique complète sur moi. Comme si ce n'était pas suffisant, Mike Ward me proposa de faire un numéro avec lui à son spectacle du 25 novembre 2011 à la Maison d'arts Desjardins de Drummondville. Petit fait cocasse lors du numéro, j'ai fait assoir l'humoriste dans son fauteuil roulant motorisé et je l'avait préalablement réglé à sa plus grande vitesse à l'insu de l'artiste. Lors de ce spectacle, Mike Ward, mon ami François et moi avons récolté 1 622\$.

En plus de Mike Ward, ma campagne de financement a fait parler d'elle également par Véronique Cloutier à son émission «Les midis de Véro». Fait inusité, François Timmons et moi étions en réunion au Bistro de la Gare et soudain la sonnerie de mon téléphone cellulaire indiquant que les dons entrèrent, n'arrêta plus de se faire entendre. Du même coup, une cliente entra et dit que Véronique Cloutier venait tout juste de parler de moi durant presque 15 minutes à la radio. Il faut dire que le conjoint de l'animatrice, Louis Morissette, me connaît bien.

Les médias locaux ont également eu une grande influence sur le déroulement de la campagne de financement «Adoption de JACO par Sébastien Lepage». Le petit montage vidéo de la campagne, qui a été réalisé par François Timmons, continue de voyager à travers le monde. Kinova inc. a demandé si l'une de ses filiales en Australie pouvait utiliser la vidéo comme outil promotionnel. L'entreprise disait : le courage et la ténacité de Sébastien seront reconnus aux travers les continents. Parlons un peu de chiffres. En date du 22 décembre 2011, la somme amassée est 40 512\$. De ce montant, il y a eu 29 389\$ en dons de particuliers dont un très généreux donateur de 20 000\$. Celui-ci préfère rester anonyme. Il ne faut pas passer sous silence la précieuse implication de l'organisme sans but lucratif Club Amitié Partage qui a servi d'intermédiaire pour émettre des reçus d'impôts pour plus de 28 000\$ de dons. Précisons que les toutes les sommes d'argent supplémentaires ont servi soit pour l'entretien du bras robotisé JACO, pour des traitements oxygénothérapie hyperbare ou pour l'achat d'équipements et de services pouvant améliorer mon autonomie. Tous les détails sont publiés sur ce site Internet www.sebastienlepage.com. D'ailleurs, tous les dons sont toujours les bienvenues pour améliorer ma vie de Sébastien et les conditions d'emploi de son équipe de préposés à domicile. Les aidants sont sous payés à cause du trop peu nombre d'heures/services alloués.

En terminant ce bref récit de la campagne de financement «Adoption de JACO par Sébastien Lepage», soulignons que François Timmons et moi, nous avons réussi à amasser plus de 40 512\$ en deux mois et le tout pour 323,10\$ de frais totaux. Ce qui représente 0,80% de la somme totale amassée. Le rêve de tous chefs d'entreprise!

Suite à l'acquisition du bras robotisé Jaco de décembre 2011 et longs mois de recherche d'emploi, Kinova l'entreprise créatrice de cette merveille technologique m'a embauché comme "ambassadeur/coordonnateur aux vente". Je me suis donc exilé de ma ville natale pour m'installer à Saint-Constant, dans un condo que j'ai fait construire pour mes besoins. Saint-Constant était le compromis idéal pour ne pas habiter à Montréal, simplement pour y travailler. Ma famille et mes amis avaient des doutes concernant mon nouveau projet, mais moi j'étais convaincu de réussir. Certains croyait même que ma dépression/burnout de juin 2011 était réapparue. Durant les mois de juillet, août et septembre 2012, je me rendais seul en train à Montréal ainsi qu'à Saint-Constant, pour embaucher mon nouveau personnel de préposée et pour voir aux travaux de construction, pour que tout soit prêt pour mon arrivée. Ma place et mon évolution dans l'entreprise a progressé plus rapidement que jamais. C'était la seule fois dans ma vie que mon handicap physique sévère (paralysie cérébrale) était un avantage pour mon employeur. Je pouvais mieux que quiconque définir les besoins des clients à l'équipe d'ingénierie, grâce à mon handicap, mais également grâce mon expériences technique de plus de 10 ans d'analyste-programmeur dans mes emplois antérieurs.

En mars 2014, après une dure décision, je décidais de quitter Kinova et je suis déménagé à Drummondville pour un projet d'actionnariat dans l'entreprise de mon père. Ce projet a malheureusement échoué à cause d'un trop grand écart de valeurs et de vision entre mon père et moi.

Aujourd'hui, je suis de nouveau à la recherche d'un emploi, mais bien que plusieurs embûches me soient arrivées tout au long de ma vie, je suis loin de désespérer, car je sais que je trouverai quelque chose de valorisant qui me permettra de mettre en pratique toutes mes compétences acquises. Je tiens aussi à préciser que ma vie ne se limite pas à mon handicap, parce que je suis conscient de la chance que j'ai malgré cela : des amis et une famille qui m'aident dans les moments les plus difficiles tout comme dans les bons.