

## **Lettre de Jean François Collard**

**Mars 2018**

*Je m'appelle Jean François Collard, j'ai 43 ans. Je suis originaire de Chicoutimi au Saguenay Lac Saint-Jean. Je demeure à Québec depuis 20 ans, car je suis venu étudier à l'université Laval en 1998 pour faire un Baccalauréat en psychologie et en communication publique.*

*Durant mes 11 premières années, je marchais comme une personne en état d'ébriété. Je me faisais questionner constamment afin de savoir pourquoi je marchais ainsi. Naïvement, je répondais que je manquais d'équilibre. Ce qui ne m'empêchait pas d'être comme tous les enfants de cet âge: courir, jouer au baseball au parc, jouer au hockey dans la rue, faire du vélo et nager à la piscine familiale. Toutefois, plus le temps avançait, plus je chutais fréquemment. Dès lors, par un contact, j'ai réussi à rencontrer un neurologue à l'hôpital de Chicoutimi pour savoir pourquoi je marchais comme cela. Celui-ci m'a immédiatement diagnostiqué avec l'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix Saguenay (ARSACS). À partir de ce moment, mes émotions se mélangeaient dans ma tête. J'étais surpris en même temps soulagé et frustré de savoir que mon manque d'équilibre n'était pas le fruit de mon imagination. Mon adolescence n'a été pas facile, car comme beaucoup d'adolescents je cherchais mon identité et pour rajouter à la difficulté j'essayais de composer avec mon nouveau diagnostic qui me frustrait davantage. J'aurais tant voulu trouver un coupable pour savoir à qui était la faute: à mon père ou à ma mère pour me déculpabiliser. À cette époque, j'étais très populaire auprès de mon entourage que ce soit avec les garçons ou les filles. J'avais énormément d'amis. Secrètement avec certaines amies de filles j'avais espoir qu'avec le temps l'amitié se transformerait en amour, mais malheureusement ce n'est pas arrivé ce qui a fait resurgir ma frustration envers mon handicap. Mes parents, pour m'aider à passer à travers mes déceptions féminines, minimisaient ma colère en me rappelant qu'à cet âge, les filles accordaient plus d'importance au physique qu'à la personne elle-même.*

*Mes parents se culpabilisaient énormément et se remettaient en question, ce qui a eu comme conséquence, de faire toutes les choses du quotidien à ma place pour soulager leur malaise, ce qui faisait mon affaire à cet âge.*

*Je travaille depuis quatre ans au centre des services partagés du Québec à titre de conseiller en gestion des ressources humaines, mais je travaille depuis 14 ans dans la fonction publique. Je suis heureux du poste que j'occupe actuellement, car je suis répondant régional pour le programme d'employabilité à l'intention des personnes handicapées. Cela me tient à cœur, car j'ai été un participant de ce programme en 2004. Grâce à ma persévérance et à l'organisme La Croisée (celui-ci vient en aide aux personnes handicapées désirant se trouver un emploi), cet*

*organisme m'a permis de faire valoir ma scolarité et mes compétences au sein de l'appareil gouvernemental.*

*L'un de mes projets importants est de continuer à marcher avec des béquilles canadiennes le plus longtemps possible pour garder ma souplesse. J'ai un fauteuil roulant manuel que j'utilise fréquemment au travail pour maximiser mon endurance et dans mon quotidien pour faciliter et sécuriser mes déplacements. Je fais aussi de la physiothérapie deux fois par semaines depuis l'âge de 12 ans. Un autre de mes projets importants est d'habiter avec ma copine d'ici quelques années. J'aimerais aussi continuer de voyager, conduire ma voiture et garder mon condominium. Mon objectif est de travailler jusqu'à 60 ans si mon état le permet.*

*Malgré l'évolution de mon handicap, j'ai conservé beaucoup d'aptitudes physiques grâce à ma détermination, à la physiothérapie et à l'entraînement en salle. Sans oublier que j'ai reçu une intervention chirurgicale en 2015. Cette intervention consiste à diminuer mes spasmes et à maintenir un équilibre acceptable. Tous ces facteurs ont contribué à garder davantage de dextérité manuelle. Mon travail nécessite souvent d'être devant l'ordinateur. De plus, pour m'aider à être plus rapide j'ai essayé d'utiliser l'application de reconnaissance vocale. Malheureusement, ce logiciel n'a pas fonctionné pour moi parce qu'entre ce que je disais et ce qui était écrit réellement, cela ne correspondait pas souvent à la réalité. Donc, je me suis résigné à taper plus lentement au clavier. Heureusement mes patrons sont compréhensifs. Je me sens privilégié de marcher à mon âge, je suis très content et je mets tout en place pour marcher longtemps.*

*Je suis une personne sociable, dynamique et positive. Grâce à ces qualités, j'ai réussi à bien m'entourer. J'ai de bons amis, ce qui me permet de dépasser mes limites. Je fais du ski alpin adapté depuis de nombreuses années. J'ai comme projet cet été de faire de l'équitation thérapeutique.*

*Je conseille aux personnes ayant l'ARSACS de ne pas se décourager, de croire en soi, d'aller de l'avant même si ça prend plus de temps, tout est possible. C'est souvent le mental le premier obstacle. De plus, je dirais aux parents de rendre autonome leur enfant le plus possible avec ses limitations. Ça leur rendra service plus tard.*

*En espérant que cette lettre vous donne une autre vision de l'handicap et vous donne de l'espoir.*

*Jean-François Collard*