

Vivons visibles! - Le Podcast accessible
Épisode 1. Stéphane Braney

INTRODUCTION [00 :28]

Felicity Spence, Animatrice

Bonjour, je m'appelle Felicity et bienvenue à *Vivons visibles le podcast accessible*, le nouveau Balado de l'AQEIPS. Alors premièrement, qui est l'AQEIPS? AQEIPS c'est l'association québécoise pour l'équité et l'inclusion au postsecondaire. Nous sommes un organisme à but non lucratif fondé en 1991 par et pour des personnes étudiantes en situation de handicap. Notre mission est de soutenir les PÉSH c'est-à-dire, les personnes étudiantes en situation de handicap en promouvant leur droit à l'équité et l'inclusion.

Et moi, c'est Felicity Spence je suis chargée de projet à l'AQEIPS depuis un an. Avant, j'ai travaillé pendant plusieurs années en enseignement. Je suis passionnée par l'éducation et par l'accès à l'éducation. J'adore apprendre, essayer de mieux comprendre la vie, la société. Comme beaucoup d'entre vous, j'ai ce qu'on appelle une curiosité sans fin. *Vivons visibles!* C'est une opportunité de parler de toute sorte de choses en lien avec la communauté des personnes étudiantes en situation de handicap. C'est une place pour partager vos expériences dans le but de mieux se connaître, de mieux se comprendre et de découvrir de nouvelles choses.

Pour débiter ce Balado, on s'est dit qui mieux interviewer que le directeur général de l'AQEIPS : Stéphane Braney. Stéphane Braney est de directeur général de l'AQEIPS depuis 2022. Lui-même un étudiant en situation de handicap. Il complète présentement un DESS en gouvernance des technologies de l'information à l'université TELUQ. Précédemment, Stéphane a fait son BACC en administration des affaires à la même université. Avant de travailler à l'AQEIPS, Stéphane a été consultant en management dans sa propre firme *Braney et associés*. Il a aussi été conseiller municipal à Lachute pendant 8 ans. Depuis 1995, il est un conférencier motivateur recherché! Stéphane est devenu tétraplégique suite à un accident de plongeon en 1994, à l'âge de 27 ans. Il lutte depuis longtemps pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu de l'éducation et dans toutes les sphères de la vie.

ENTREVUE

Première rencontre [02:56]

Felicity Spence
Allô Stéphane!

Stéphane Braney
Salut Felicity!

Felicity Spence
Ça va?

Stéphane Braney
On se voit enfin pour une première fois en *live*!

Felicity Spence
On se voit enfin en vrai là! Pi ouais, c'est la grosse journée! On se rencontre après presque un an qu'on travaille ensemble.

Stéphane Braney
Oui, ça fait presque un an.

Felicity Spence
Oui, je suis vraiment contente qu'enfin ça se passe!

Stéphane Braney
Et en plus, on fait ça chez nous à Lachute dans un resto-bar. C'est vraiment cool! Bien content de te rencontrer en présentiel. Le virtuel c'est le fun, mais ça ne vaut pas le présentiel, pour moi.

Felicity Spence
Oui et c'est drôle parce que quand on voit quelqu'un à l'écran, on ne sait pas qu'elle taille il mesure, on dirait que tu fais 6'5".

Stéphane Braney
Non, je faisais 5'8" et demi. Là je fais 54 pouces haha!

Felicity Spence
Et puis c'est ça, on débute ce projet; le Balado de l'AQEIPS, parce qu'on en parle depuis un bout. Il me semble que depuis que j'ai commencé à l'AQEIPS, on en parle de ça.

Stéphane Braney
Oui, on en parlait même bien avant! Depuis 2022, on en parle de faire un Balado et puis enfin on tourne le premier. Là, là ça se passe!

Felicity Spence
Oui, là ça commence. Tout est possible!

Stéphane Braney
Oui, il y a plein de choses qui arrivent à l'AQEIPS!

Felicity Spence

Oui, oui! Le site web, le Balado...

Stéphane Braney

Le site web, le Balado, on s'est doté d'un plan stratégique, c'est fabuleux!

Felicity Spence

Oui, donc on est content.

Stéphane Braney

Oui, on est heureux.

Le parcours de Stéphane à l'AQEIPS [04:30]

Felicity Spence

Alors là je pensais qu'on pourrait te présenter à notre public, les membres de l'AQEIPS et toute autre personne qui vont écouter ce podcast. Donc toi, tu es à l'AQEIPS depuis un peu plus d'un an, un an et demi, alors comment ça se fait que tu as découvert l'AQEIPS, que tu travailles pour eux, pour nous?

Stéphane Braney

C'est un hasard, je suis retourné aux études en 2019. J'ai fait mon BACC en administration des affaires de 2000 à 2005 et puis bon, comme j'avais commencé à avoir des contrats, j'avais prévu aller à la maîtrise après, mais finalement, la vie a fait en sorte que j'ai commencé à avoir des petits mandats. J'ai donc ouvert mon cabinet et je suis devenu consultant en *management* puis j'ai fait ça durant 13 ans, puis à un moment donné, j'avais moins de contrats. Je me suis dit bon, c'est peut-être un signe que la vie m'envoie; c'est le temps de retourner et aller vers le deuxième cycle. Alors, j'ai commencé à la maîtrise en informatique puis, finalement, ce n'était pas tout à fait ce que je voulais, les technologies de l'information pure et dure. Je ne voulais pas devenir programmeur. Finalement, il y a un programme qui s'appelle *la gouvernance des technologies de l'information*, donc on m'a redirigé vers ça. Alors c'est là-dedans que j'étudie. Puis en 2022, l'aide financière aux études m'ont dit "on ne peut plus te soutenir, ça fait trop longtemps que tu étudies au 2e cycle." Bon, malgré une demande de révision, je n'ai pas pu recevoir de montant, mais il faut continuer à manger, se loger puis vivre, même si on est aux études hein! Une situation de handicap, ça apporte des coûts supplémentaires. Ce qui fait que fallait que je me trouve un emploi, mais puisque je poursuivais mes études, je cherchais un emploi à temps partiel. C'est mon conseiller au soutien aux étudiants en situation de handicap qui m'a transféré l'offre d'emploi de l'AQEIPS qui cherchait un chargé de projets à 15-20h/semaine. J'ai commencé comme ça. Finalement, d'une chose à l'autre, le directeur général voulait quitter. Alors, j'ai pris sa place

à son départ. C'est comme ça que j'ai découvert l'AQEIPS en 2022. Je suis en fauteuil roulant depuis 1994 donc je pense qu'on a du travail à faire, à faire découvrir l'AQEIPS. C'est pour ça que le Balado; gênez-vous pas pour le diffuser, le rediffuser, le partager, envoyez-le partout! Faut faire connaître l'AQEIPS. On est là pour les étudiants en situation de handicap au postsecondaire. Puis c'est super important que vous communiquiez avec nous autres pour qu'on puisse être à votre service! C'est la raison pour laquelle j'ai pris la direction générale, sinon, je serais resté comme chargé de projets.

Le pire problème de Stéphane face aux études postsecondaire [07 :35]

Felicity Spence

La chose qu'on remarque plus qu'avant, on remarque qu'il y a tellement de travail à faire, tellement de choses à améliorer pour les personnes étudiantes en situation de handicap. Puis toi, c'est intéressant, parce que là tu travailles pour nous. Tu as une expérience de travail, mais tu es aux études, tu as déjà remarqué les lacunes, les problèmes dans les universités et dans les cégeps pour les étudiants en situation de handicap. Alors, je ne sais pas si tu peux partager une de tes histoires, le pire problème que tu n'as jamais eu!

Stéphane Braney

Oui, bon, on parle du pire problème que je n'ai jamais eu! J'ai commencé à étudier en 2000, à la TELUQ, justement, parce que c'est une université à distance. Pour moi, c'était parfait! Je pouvais étudier à la maison avec mon système informatique. À l'époque, le gouvernement a payé. Aujourd'hui ce programme n'existe plus.

Felicity Spence

Le gouvernement ne paye plus les études?

Stéphane Braney

Ils payent ton premier système informatique, mais si tu en as besoin d'un 2e, ils ne fournissent plus...

Felicity Spence

Même si ça fait 20 ans plus tard? Tu retournes aux études, eux, ils ont coché "okay Stéphane a eu droit à son ordi, c'est fini!"

Stéphane Braney

Ouais tu n'as plus le droit là, arrange-toi avec ça! Alors c'est ça, c'est des coûts supplémentaires. Moi le pire problème que j'ai eu, ça été au niveau des examens, les

examens sous surveillance. Oui j'avais une surveillance privée, oui il fallait que je trouve quelqu'un pour m'accompagner, mais il fallait que j'explique à cette personne-là comment écrire l'examen. Moi j'ai demandé au début, c'est tu possible que j'aie un ordinateur, que je puisse utiliser mon bâton pour interagir avec le clavier pour écrire mes réponses? Même si quelqu'un supervise, je n'ai pas de problème avec ça là, mais au moins, le faire moi-même! Tu sais, faire écrire quelqu'un et corriger ce que cette personne-là a écrit, ça devenait complexe. Alors durant les 5 années, j'ai demandé ça et ils n'ont jamais pu me fournir ça. Ça va avoir pris une pandémie avec des millions de morts sur la planète pour qu'on arrive, en 2020, à avoir une table ronde avec l'université pour discuter d'examens en ligne. Aujourd'hui, c'est offert à tout le monde! N'importe quel étudiant, handicap ou non, peut faire un examen en ligne, ce qui aurait pu se faire il y a 20 ans passés. Alors heureusement, bon, malheureusement, mais heureusement, la pandémie a eu un côté positif.

Stéphane Braney

Ça, c'est un exemple et pour être plus concret dans mon exemple, il y a un cours que j'ai suivi qui s'appelle: Administration financière 1, pour lequel j'ai eu pour mes trois travaux 45.5/50. Quand j'ai fait l'examen, la personne qui m'avait accompagné avait beau avoir tout le vouloir possible, mais écrire des formules sur la valeur actualisée nette, ça mesure 23 pieds de long, il y a des X, des Y, des 2 en haut, des 2 en bas. Pour l'examen je me suis tapé un 10.5/50, pas parce que je ne comprenais pas la matière...

Felicity Spence

Ben non, tu étais rendu étudiant et prof en même temps; prof pour expliquer à la personne comment écrire les formules!

Stéphane Braney

Exactement, alors que si je l'avais fait moi-même, j'aurais probablement eu une note un peu mieux.

Felicity Spence

Mais là, pour tes examens pour la maîtrise, tu as terminé tous tes cours, mais tu peux tout faire en ligne, ça changé un peu, mais...

Stéphane Braney

Mais il y a encore de l'amélioration à faire. C'est surtout au niveau des soutiens, TELUQ sont très ouvert, c'est une université qui est là depuis 72, qui offre des cours à distance. On s'entend que les accommodements, handicap ou non, ils en font depuis longtemps, mais je réalise depuis que je suis à l'AQEIPS qu'il y a une disparité entre les centres de soutien, soit au postsecondaire, professionnel, collégial ou universitaire, il y a une différence entre les centres de service. Ça n'a aucun bon sens! Ça devrait être équitable partout. Tout le monde devrait avoir accès aux mêmes accommodements et je ne comprends pas pourquoi ce n'est

pas comme ça que le gouvernement ne s'assure pas que tout le monde offre les mêmes services et aille le même financement pour leurs services.

Felicity Spence

Mais là, on commence notre projet de recherche pour évaluer tous les établissements postsecondaires du Québec pour comparer.

Stéphane Braney

Oui, en partenariat avec l'UQAM.

Felicity Spence

Oui pour comparer les services et déjà on remarque, on a juste commencé, on regarde juste les sites Internet des universités et on voit des différences dans l'accès à l'information. Dès l'entrée, ce n'est pas équitable.

Stéphane Braney

C'est là qu'on voit qu'il y a beaucoup de travail à faire. L'AQEIPS a sa raison d'être!

L'expérience de travail à Stéphane [12 :31]

Felicity Spence

Donc là, je veux parler de ton expérience au travail. Tu as terminé ton BACC en 2005, tu étais sur le marché du travail, donc tu t'es dit "ah je vais trouver un travail!" Est-ce que tu peux nous raconter comment ça s'est passé pour toi?

Stéphane Braney

Oui, mon idée, ce n'était pas de devenir travailleur autonome, ce n'était pas de créer mon entreprise. Mon idée, c'était de travailler pour une autre entreprise. Je ne voulais pas devenir un entrepreneur nécessairement, je ne dis pas que je hais ça, sinon je ne l'aurais pas fait durant 13 ans, mais j'ai fait des applications un peu partout...la réalité c'est que lorsque tu parles de ton handicap, surtout d'un handicap comme le mien; paralysé des 4 membres, quelqu'un qui m'accompagne, si vous m'embauchez, et bien il y a quelqu'un qui vient me porter au bureau, il y a quelqu'un qui vient me chercher, quelqu'un doit me faire manger et pour mes besoins de bases...ça là, ça fait "eeeeiiii". Il y a plein de fois quand ils voyaient mon CV, parce que j'ai eu une vie avant l'accident aussi, j'avais une certaine expertise là, rendue à 27 ans. J'avais commencé à travailler j'avais 13ans, ça faisait 14 ans j'étais sur le marché du travail. J'avais fait plusieurs choses, donc quand ils voyaient mon CV je recevais des appels, mais dès que je parlais de mon handicap : "Ah ben ça, là ce n'est pas accessible, on va vous rappeler, on va vérifier!" Finalement bon, j'ai même appliqué au gouvernement fédéral et provincial, des processus qui ont duré un an!

Felicity Spence

Okay, comme les tests et tout, ouais.

Stéphane Braney

En 2002, j'ai essayé ça, puis ça n'a jamais fonctionné. Je n'ai jamais eu d'appel! Puis en 2020, j'ai réessayé ça, j'ai fait des processus qui ont duré, là aussi, 1 an et puis je suis dans des bassins depuis 2021 et je n'ai jamais eu d'appel là non plus. Le gouvernement fait des annonces "nous embauchons, nous recrutons, nous donnons la chance aux personnes en situation de handicap!" Je ne sais pas où ils donnent la chance, mais en 20 ans rien n'a évolué...

Felicity Spence

On dirait qu'ils veulent, mais dans le concret, ça ne se passe pas.

Stéphane Braney

Ils ne veulent pas, ça paraît bien.

Felicity Spence

Il manque encore de savoir-faire, de "comment embaucher" ou inclure quelqu'un dans ta situation, au travail.

Stéphane Braney

Exact! Aussi, il n'y a pas de promotion sur les services qui sont offerts aux entreprises. Tu sais, par exemple, je suis admissible à un contrat d'intégration au travail (CIT) qui est offert par Service Québec. Mon salaire est subventionné à 75%, s'ils ont besoin de travailler sur mon bureau, toutes les adaptations sont payées par le gouvernement. Ces des programmes qui ne sont pas connus ça. Tu sais, j'ai eu l'opportunité d'intégrer l'AQEIPS parce que le directeur était lui-même une personne en situation de handicap.

Felicity Spence

Oui c'est ça, quand tu m'as raconté ça j'étais comme "hein!" parce que tu m'avais dit; "peut-être que je n'aurais pas eu la job si lui-même n'était pas tétraplégique!" Parce que tu sais, la mission de l'AQEIPS, on travaille pour les droits des personnes étudiantes en situation de handicap, on remarque qu'il y a encore du travail à faire parce qu'on dirait qu'il manque, pour moi, de savoirs, d'éducation. Ce n'est pas ça le mot, mais parce que les gens ne savent pas, parce qu'ils n'ont jamais rencontré quelqu'un en situation...

Stéphane Braney

Exact! Ils ont peur, ils ont peur de l'inconnu.

Felicity Spence

Ils ont peur de demander de quoi tu as besoin. Toi, tu connais ta situation. Est-ce que tu peux faire le travail oui/non, pi juste...ouais on dirait qu'ils sont bloqués à juste; "Ah non, on ne peut pas!"

Stéphane Braney

Ouais c'est malheureusement un manque de sensibilisation sur le fait qu'on est en pénurie de main-d'œuvre partout. Tout le monde est entrain de virer fou avec ça et pourtant on représente 6.6% de main-d'œuvre disponible. C'est quand même beaucoup de personnes.

Felicity Spence

Oui c'est comme l'autre jour, j'ai découvert le site *Institut de la Statistique du Québec*. J'aime de plus en plus les statistiques, c'est mon nouveau truc. Puis j'ai lu en 2017 qu'on estime qu'il y avait, au Québec, environ 100 100 personnes inactives non étudiantes âgées de 15 à 64 ans ayant au moins une incapacité qui était apte au travail.

Stéphane Braney

Oui et tu sais, c'est un gros bassin ça qui est apte au travail, mais les seules places où on peut être embauché, c'est dans des places de travail adapté ou dans des associations de promotion et de défense des droits collectifs des étudiant en situation de handicap. Il y a un problème de société là! C'est pour ça qu'on déborde un peu de notre cadre qui est les études aux niveaux postsecondaires, parce que les membres qu'on représente, ils s'en vont au travail après leurs études. Après tes études tu fais quoi? Tu vas travailler, alors on travaille aussi sur le résultat, qui est le travail, sinon on ne peut pas que travailler sur les études.

L'accessibilité universelle, selon Stéphane [17 :55]

Felicity Spence

C'est ça et puis on dirait qu'à l'AQEIPS on essaie de faire les deux, on participe au projet WORBE qui est un projet pour coacher du monde en situation de handicap.

Stéphane Braney

Oui, qui pourraient intégrer des postes chez Poste Canada partout, à grandeur du pays!

Felicity Spence

Mais on se disait, dans les conversations avec l'équipe WORBE, souvent les personnes en situation de handicap ont tellement d'éducation, des maitrises, des doctorats, mais une fois sur le marché du travail, c'est difficile.

Stéphane Braney

Effectivement, je le regarde, j'ai appliqué sur plusieurs postes au fil des dernières années et j'ai appliqué sur un poste d'adjoint administratif et je ne dénigre pas ça. Marie fait un super boulot, mais Marie à une maîtrise et elle fait un travail d'adjointe administrative, moi je ne me suis pas gêné de l'embaucher, au contraire elle est super efficace! Moi j'ai appliqué sur un poste d'adjoint administratif et moi on m'a répondu "Ahh tu es bien trop qualifié pour faire ça!" C'est parce que si j'applique dessus, c'est que ça m'intéresse de travailler et peut-être que j'aimerais intégrer votre entreprise. "Ahh, mais non! On ne peut pas. " Ah okay, bon. Façon polie de dire "ton handicap est dérangeant!"

Felicity Spence

C'est triste que ce soit encore comme ça en 2023, mais je me dis, tu sais, peut-être avec ce Balado tout ce que l'on fait ça peut aider pour améliorer la situation, qui pour moi ancienne enseignante, pour moi c'est de l'éducation. Plus on parle des choses, mieux ça va être et peut-être que ça va être une conversation à la fois...

Stéphane Braney

Exactement, un sujet à la fois, un pas à la fois.

Felicity Spence

... Et une pandémie à la fois, dans le fond...Pour avoir des examens à distance!

Stéphane Braney

Ça on n'en souhaitera pas trop des pandémies, mais on va souhaiter plutôt que ça aille bien et qu'on puisse faire comprendre aux autorités l'importance de faire en sorte que les personnes en situation de handicap aient la même équité que tout le monde ou les mêmes chances que tout le monde.

Felicity Spence

Ouais et ça, je remarque qu'il y a encore quelque chose à comprendre. À comprendre les accommodements, l'accessibilité : comment rendre le monde accessible? Et que ce n'est pas si compliqué que ça. On dirait que les gens se font toute une histoire dans leur tête!

Stéphane Braney

Oui, l'accessibilité universelle, c'est d'enlever la notion d'inclusion, que la société soit inclusive pour tout le monde. Si on enlève par exemple, prenons l'exemple des examens en ligne; les examens en ligne ont fait en sorte que tout le monde a accès, que tu sois en situation de handicap ou pas, ça fait que ça touche tout le monde! Alors c'est ce qu'on appelle une société inclusive. Tout le monde est égal avec ou sans handicap. Il n'y a pas de problème, c'est un bel exemple, ça d'inclusivité. Alors de cette façon, aucun problème, la

société est accessible pour tout le monde, alors la personne n'a pas demandé un accommodement. C'est ça qu'est l'inclusion, pour moi et je pense que ça devrait être comme ça. Par exemple, une rampe d'accès, ça devrait être une nécessité dans un nouveau bâtiment. Une rampe d'accès pour tout le monde, pas une rampe d'accès dans laquelle je ne peux pas me retourner là, parce qu'elle tourne en U!

Felicity Spence

C'est ça et je pense que le monde, tranquillement, on s'en ligne pour aller plus vers ça. Il y a un plan avec le gouvernement du Canada pour être accessible à tout le monde, je pense pour 2040...

Stéphane Braney

En 29 ans, j'ai vu plusieurs plans passer, j'ai hâte d'en voir un aboutir!

Un handicap du jour au lendemain et l'importance de l'accessibilité [21:45]

Felicity Spence

Oui, en tant que société, il faut qu'on commence à penser. Ça devrait être normalisé de penser à l'accessibilité universelle, parce que tout le monde peut se retrouver en situation de handicap, ça nous touche tous.

Stéphane Braney

Du jour au lendemain, tu sais dans mon cas le 22 juillet jusqu'à 17h45 il n'y avait aucun problème! C'est à 18h que ma vie a basculé. Tu sais, on ne sait jamais! Aujourd'hui tout va bien pour vous, mais ça ne veut pas dire que demain ça ne sera pas le cas. Vous pouvez vous retrouver en situation de handicap, là. C'est pour n'importe qui, alors faut pas attendre d'être dans une situation comme ça pour penser à l'inclusivité. Faut y penser tout le temps à l'inclusivité et partout. Tu sais, si on y pensait avant on n'aurait pas de problèmes après!

Felicity Spence

C'est ça! Comme là, ils sont en train de mettre des ascenseurs dans le métro à Montréal et, okay c'est le fun qu'ils le fassent, mais ça aurait dû être fait dès le début, mais non "on n'a pas pensé à ça..."

Stéphane Braney

C'est ça, on commence juste à penser à l'importance d'inclure tout le monde dans la société. Là, on parlait du marché du travail, tantôt, on parlait des universités, des cégeps, des centres professionnels. C'est la même chose! Si on n'a pas besoin de demander des

accommodements, ça veut dire que la société est inclusive. À partir du jour où moi je demande un accommodement, c'est parce que ce n'est pas inclusif. Donc l'inclusion, c'est ça pour moi une société inclusive. C'est le jour où je n'aurai pas à demander des accommodements. Tu sais, quand j'arrive ici au resto-pub, j'arrive, je passe sur la rampe et puis j'ouvre la porte, je rentre en dedans, merci bonjour! Je n'ai pas à demander "ah, mais là, avez-vous pensé à mettre une rampe d'accès pour que je puisse monter sur votre terrasse au resto?" À chaque fois que je réserve quelque part, il faut que je pose la question "est-ce que vous êtes accessible?" Ça, c'est toujours le problème. Un moment donné ça m'est arrivé durant mon séjour à la TELUQ de 2000 à 2005. J'ai siégé sur l'association étudiante et sur le CA de l'université. Lors d'une fin de semaine sur deux, j'allais me promener un peu partout au Québec. Un moment donné, je me suis ramassé, bon j'ai une fin de semaine à Québec et j'ai un rendez-vous toute la fin de semaine, alors je couche là, alors j'appelle à un hôtel et bon; "est-ce que vous êtes accessible?" "Ben oui pas de problème!" Je me dis bon, excellent! je réserve la chambre, j'arrive là, je suis avec mon père, on arrive. Il y a une marche. Il ne nous dit "pas de problème, on a 4 personnes pour vous aider!" C'est parce que moi et mon fauteuil on pèse 500lbs!

Felicity Spence
Oh my god!

Stéphane Braney

Donc, il risque d'avoir des blessures pour les personnes qui vont essayer de me lever! Et on s'entend qu'il n'y a pas de prises sur un fauteuil motorisé, alors il a fallu que j'aïlle, heureusement j'ai trouvé une chambre ailleurs, mais s'il y avait une fin de semaine avec un festival ou quelque chose, je n'aurai pu rien louer à Québec non plus! Pour nos membres là, la tournée qu'on fait des établissements, tu sais le recensement, le projet avec l'UQAM qui a commencé, ça fait partie d'un grand projet qui s'appelle *La tournée des établissements*. On va vraiment recenser tous les services et toute l'accessibilité au sein de tous les établissements postsecondaires! Vous allez nous voir un moment donné, à un moment donné ou un autre, allez chez vous. Puis on va aller voir si c'est accessible et conforme et on va faire un *listing* qu'on va pouvoir mettre sur notre nouveau site web pour que le monde puisse voir et se dire "okay, moi je veux étudier en telle chose où je peux aller?" L'idéal, c'est pensez-y avant puis conformez-vous. Devenez accessible.

Le handicap et les coûts supplémentaires [25 :23]

Felicity Spence

Je pensais l'autre jour à l'accessibilité, parce qu'on parle souvent à L'AQEIPS de notre programme de bourses, tu sais, parce que ça coûte cher d'être en situation de handicap. Tu ne peux pas être en situation de handicap, si tu n'es pas riche! hahaha

Stéphane Braney
Hahaha non!

Felicity Spence
Mais excuse-moi, je fais une mauvaise blague là!

Stéphane Braney
Non, non, c'est bon, il faut en rire! Ça fait 29 ans que je ris de moi-même!

Felicity Spence
Ouais, mais c'est ça, c'est comme le côté financier de la chose, bien on a notre programme de bourses, mais ce n'est juste pas assez. Si on était dans une société accessible, les coûts, les frais supplémentaires, ça devrait être payé par le gouvernement. Ça devrait être pareil pour tout le monde. Ce n'est pas à la personne de se retrouver endetté qu'il ou elle est en situation de handicap.

Stéphane Braney
Ça, c'est un problème qu'on vit de plus en plus avec les handicaps émergents.

Felicity Spence
Ah oui exact! Oui!

Stéphane Braney
On a beaucoup de demandes, présentement, de nos membres pour le formulaire 1015, depuis qu'ils ont retiré la case "autre" où les médecins ou les spécialistes pouvaient intégrer des diagnostics, par exemple de TDAH ou de TSA (trouble du spectre de l'autisme) pour être plus précis là. Les abréviations, ce n'est pas tout le monde qui les comprend, mais c'est ça, il y a des problématiques et il y a des coûts qui viennent avec ça, la santé mentale...

Felicity Spence
C'est ça, les médicaments, les suivis avec des psychologues, se faire évaluer...

Stéphane Braney
Et pour les handicaps physiques, tu sais, moi faut j'achète des bâtons buccaux. J'ai réussi à en faire payer, mais ça a pris comme 15 ans avant qu'ils réussissent à les payer. Ce bâton-là, il vaut 120\$. Les embouts que je mets dans ma bouche, je les change tous les mois, c'est 24\$, ça coûte cher!

Felicity Spence
Et ça, ce n'est pas subventionné? Bien, tu ne reçois pas...

Stéphane Braney

Eh bien, j'ai réussi à faire payer 4 bâtons, mais j'en prends 12 par année et les embouts, bien on s'entend que je les change quand même fréquemment, je les ai toujours dans la bouche, alors c'est ça, je dois les payer. Donc tu sais, il y a toujours des frais qui sont reliés; l'adaptation, le bureau électrique que j'ai à la maison, il a fallu que je le paye quand j'ai voulu retourner aux études. J'ai demandé à ce que ça soit payé, mais l'AFE m'a dit "ah, tu as eu droit à un système et là, tu n'as plus le droit, ce programme-là n'existe plus." J'aurais étudié à l'université d'Ottawa et j'aurais eu droit. Au Québec, on n'a pas le droit, le programme n'existe plus. Tu sais, il y a plein de choses, comme ça, qui font qu'on a un gros problème!

Felicity Spence

Oui, il y a beaucoup de travail à faire pour améliorer les choses.

Stéphane Braney

Oui parce que les coûts viennent avec aussi! Tu sais, mes coûts de déplacement, là heureusement j'ai mon véhicule, j'ai été durant quelques années à ne pas avoir de véhicule, à utiliser le transport adapté. Quand tu veux te déplacer de chez nous (Lachute) pour aller à Saint-Jérôme, à l'époque, c'était entre 120-140\$. Aller à Montréal pour une réunion, c'est entre 220-240\$, dépendant de quel endroit à Montréal. Alors ça fait un trou dans le budget, ça, à la fin du mois! Hey il y a des mois où j'ai payé 900\$ de frais de déplacement! La coop de taxi à Lachute, ils m'aiment en tabarouette! Quand j'appelais là, hey que j'avais un service! Haha, alors tout ça parce que finalement, ça me coûte moins cher d'avoir mon véhicule, mais il y a des coûts liés à ça, c'est pour ça qu'il faut que je travaille!

Felicity Spence

Les gens, ils ne réalisent ou on ne pense pas et on revient toujours à l'éducation. Il faut en parler, parce que c'est un vrai problème.

Stéphane Braney

La sensibilisation sur les finances, tu sais, et la précarité des personnes en situation de handicap déjà là, à la base, alors rajoute des frais étudiants avec ça...

Felicity Spence

Oui et le stress...

Stéphane Braney

Il y a beaucoup de frais reliés aux études. Tu as besoin d'un système, tu as besoin d'un, je pense, quelqu'un qui a un déficit d'attention, tu as besoin d'appareils, quelqu'un qui a une dyslexie, qui a besoin d'un logiciel spécial ou d'un ordinateur spécial, quelqu'un de non-voyant, un lecteur d'écran. Il y a toutes sortes d'équipements, comme ça, qui coûtent cher et

qui doit, tu sais, qui ont besoin et ceux qui n'ont pas les moyens de les acheter, doivent attendre, doivent se contenter d'une version moins performante, alors c'est là-dessus que l'on veut travailler. Il y a beaucoup de travail.

Felicity Spence

Oui, il ne nous manque pas de travail en tout cas, on ne s'ennuie pas à l'AQEIPS!

Stéphane Braney

Non, on ne s'ennuie pas.

Les petits enfants de Stéphane [29:36]

Felicity Spence

Mais là, si on parle de toi un petit peu, donc là tu es rendu papi pour la deuxième fois récemment!

Stéphane Braney

Oui, ça fait à peine deux mois!

Felicity Spence

Oui, ça va bien?

Stéphane Braney

Oui, oui, Axel est un petit bébé en or.

Felicity Spence

Là il ouvre les yeux, il a deux mois/trois mois?

Stéphane Braney

Oui deux mois, je vais le voir la semaine prochaine. Il vient faire un tour là! Papi est complètement gaga. J'ai une petite fille qui s'appelle Florence aussi, qui a sept ans. Ça, c'est l'amour de ma vie et Axel qui vient d'arriver, mon deuxième amour.

Felicity Spence

J'ai hâte! J'ai vu Florence sur Teams quelques fois. Elle nous dit coucou.

Stéphane Braney

Oui, oui, elle vient dans les rencontres, Florence assiste aux rencontres. Elle a son bureau à côté du mien.

Felicity Spence

Ah okay et là, on voit qu'elle l'a décoré.

Stéphane Braney

Oui, ma table!

Felicity Spence

Plein d'autocollants de Peppa pig!

Stéphane Braney

Oui et bientôt ce sera Axel, quand il va grandir un peu, il va continuer à le décorer. Le centre de réadaptation sont supposés la changer pour qu'on puisse la mettre au gout d'Axel aussi, alors je vais faire une portion Florence, une portion Axel!

Felicity Spence

Bon, alors c'est l'équité chez vous, entre les petits enfants!

Stéphane Braney

Pour moi c'est important l'équité, dans toutes les sphères de ma vie. Si ça pouvait être la même chose dans les sphères de la société, ça irait bien hein!

Felicity Spence

Oui, on espère un jour!

Relaxer et être dans le moment présent [31:06]

Felicity Spence

Je pense que pour finir, je t'en parle souvent de mon stress de vie et comment, parfois je suis stressée et là on se rappelle qu'il faut prendre soin de soi, prendre un moment, relaxer. Toi Stéphane, qu'est-ce que tu fais après une grande journée de travail pour, tu sais, faire du *self-care* ou relaxer?

Stéphane Braney

J'ai découvert *Audible*! J'ai toujours aimé lire. Quand j'ai eu mon accident, je suis un amateur de roman policier, je me faisais lire les Agatha Christie sur le bord de mon lit. J'ai été quand même trois mois et demi à l'hôpital; 101 jours, pour être exact, alité. Ma mère ou mon frère me lisaient des romans et puis, bon, c'est quelque chose qui me relaxe. Donc pour continuer ça et bien j'ai trouvé *Audible* et j'ai trouvé des romans d'Agatha Christie, d'autres romans. Là présentement, je suis sur *Anges et Démons*, *Le code Da Vinci*, donc il y a plein de livres comme ça. Pour moi, pour relaxer je fais ça ou j'aime bien aller me promener dans la nature, à Lachute.

Felicity Spence

Ah c'est vrai, pour moi c'est la campagne!

Stéphane Braney

Ouais! C'est ça, je pars, je sors de chez moi. Je suis à six minutes de la rue principale, je vais au parc Barron, si je prends un véhicule, je suis à 10 minutes du barrage de Carillon. Je vais me promener aussi là-bas, le parc, la nature, on a la route verte. J'aime ça aller me promener et voir la nature. Pour moi, j'ai besoin d'être sur le bord de l'eau. Et comme on a la rivière des Outaouais qui n'est pas très loin...

Felicity Spence

Je te trouve, chanceux parce que moi aussi j'aime ça être au bord de l'eau, mais j'habite trop au centre de Montréal.

Stéphane Braney

Ah oui! encore cet été, j'ai été à quelques reprises, avec ma mère, sur le bord de l'eau. Aller luncher, ça et voir les bateaux passer, sentir l'odeur de l'eau et juste se laisser aller là-dedans, rêvasser. Pour moi, c'est comme ça que je sors mon stress. Puis, j'ai un truc aussi! Un truc spécial, j'ai droit à 5 minutes de *burn out*, par jour. Ouais! que je me donne, alors ça m'évite d'en faire un grand, alors quand je viens *overload*, je prends le bord dans ma chambre, j'avertis tout le monde. "Là, pour cinq minutes, je suis en *burn out*!" Ça veut dire "dérangez-moi pas!" Je vais dans ma chambre tranquille, je laisse ça passer, j'évacue, des fois je peux lâcher un "criss" et là, c'est fini, on passe à autre chose.

Felicity Spence

C'est une bonne chose, il faut se rappeler de prendre ces moments-là, de juste revenir à soi-même, parce que je pense qu'on est trop pris dans qu'est-ce qui faut faire, le travail, les problèmes à régler. On oublie qu'on est des êtres humains en train de vivre l'expérience humaine, et profiter, profiter c'est ça!

Stéphane Braney

Profitez du moment présent, parce qu'il ne revient pas. Souvent, je dis en conférence; le passé on ne peut pas le changer. J'ai un passé assez rock and roll et ça, je ne peux pas le changer. Quand j'ai eu mon accident, j'ai été, sur 101 jours; 98 jours sur respirateur. La seule personne avec qui je pouvais communiquer facile c'était moi-même, alors j'en ai profité d'en faire une introspection. Je souhaiterais à tout le monde de prendre 98 jours et faire une retraite fermée, et se regarder à l'intérieur. Moi, ce que j'ai trouvé, je me suis dit "oh là là! J'ai beaucoup de choses à améliorer dans ma vie." Ça, ça m'a beaucoup aidé à apprécier le

moment présent. Le passé ; j'ai fait la paix avec le passé, le futur; je ne peux pas prédire le futur, mais l'accident m'a appris que je ne saurais pas ce qui se passera 10 minutes plus tard, alors le seul moment auquel j'ai de l'emprise, c'est là, présentement.

Garder sa bonne humeur! [35 :21]

Felicity Spence

Alors Stéphane, on voit que tu es quelqu'un qui rit beaucoup!

Stéphane Braney

Oui, hahaha!

Felicity Spence

On rit beaucoup ensemble, c'est comme si toi tu te mets à rire et moi aussi, mais tu sais, tu as quand même fait plein de choses dans la vie! Tu es aux études, le milieu de travail, est-ce que tu as déjà rencontré des difficultés où ce n'était pas évident pour les surmonter, tu t'es-tu découragé?

Stéphane Braney

Oui c'est une bonne question ça! Dans mon cas, je ne suis pas un bon exemple, souvent, les gens me demandent "as-tu eu une phase où tu en as voulue à la vie, ou tu t'es posé la question : Pourquoi moi?" Moi, je n'ai pas eu cette phase-là, non. Moi, mon accident, quand il est arrivé, je l'ai pris comme si c'était une deuxième chance dans la vie, grâce à mon introspection. J'ai rencontré plein de monde, soit au centre de réadaptation ou ailleurs, par la suite dans mon parcours de vie, qui n'avait pas la même vision que moi. Pour eux autres, leur accident ou leur maladie faisait en sorte que c'était la fin de leur vie, la fin du monde. La seule chose qu'ils voyaient de possible, c'était de se laisser mourir. Moi, dans mon cas ça, n'a pas été un problème, mais ma motivation vient de mon entourage! Mon entourage, ma famille était là, mes amis étaient là, j'ai quatre copains qu'on se suit depuis qu'on est à la maternelle.

Felicity Spence

Donc tu as vraiment ta communauté, ta famille...

Stéphane Braney

Oui exactement, ça a été une grande source de motivation. Quand j'ai eu mon accident, Carolane, ma fille avait trois ans et demi puis je me suis remarié juste cinq semaines avant mon accident. Trois jours après, j'ai appris que ma deuxième femme était enceinte puis ça a fait en sorte que j'avais mes parents, mon frère, ma fille de trois ans et demi et puis un petit

nouveau en production. À ce moment, je ne savais que c'était un gars, finalement ça a été un gars, alors j'ai eu une motivation hors du commun, puis mes chums m'ont suivi même pendant tout ce temps-là! Ils venaient à l'hôpital Sacré-Cœur deux fois/semaine, deux soirs chacun. Ils se séparaient les soirs puis après au centre de réadaptation puis quand je suis revenu en société, un venait faire mon gazon, mes petites choses, tous les samedis. Tu sais, j'ai eu cette opportunité-là. C'est pour ça, un moment donné, j'ai créé une fondation en 1998 jusqu'à 2013, pour donner un coup de main aux personnes qui n'avaient pas eu la chance que moi j'ai eu d'être bien entourer comme ça! C'est ça, ce n'est pas évident comme ça tout le temps.

Chaque matin, je me lève, faut que je me botte le derrière! C'est sûr que oui, je suis toujours souriant, toujours de bonne humeur, mais c'est parce que je me botte le derrière parce qu'il y a des matins où ce serait plus facile de me dire "hey aujourd'hui je reste coucher! Au diable les études, au diable le travail!" Mais moi, j'ai décidé d'agir ma vie plutôt que de la subir. Quand on décide d'agir sur sa vie, c'est là qu'on va chercher des choses positives. Quand on la subit, on se ramasse dans une spirale négative, c'est ça. J'en ai vu un, en trois mois, il s'est tellement laissé aller qu'il est décédé. Ça ça a été marquant autant pour moi que pour ma famille, parce qu'on était ensemble en réadaptation et j'essayais de le motiver. "Regarde, tu as quand même ta mère qui est là, qui vient te voir! Tu as quand même du monde autour qui viennent te voir, tes amis", mais il se focussait sur ce qu'il avait perdu. Moi, j'ai focussé sur ce qui me restait, ce que j'ai perdu et bien, j'l'ai perdu. Tu sais, j'étais un gars qui faisait de l'haltérophilie, j'étais médaillé d'or aux jeux du Québec en 80, mais moi ça a été "Okay, bon, l'accident est arrivé. C'est sûr que je ne ferai pas ce que je faisais avant. J'irai plus au gym pour faire des haltères. On va oublier ça! On va faire travailler le cerveau à la place!" C'est pour ça que je suis toujours de bonne humeur, mais faut je me botte le cul tous les matins.

Felicity Spence

Trouves-tu que tu es tellement habitué de penser de cette façon, que c'est juste : C'est ça! Tu n'as plus à penser de penser positif.

Stéphane Braney

C'est ça. Non ça se fait tout seul, même les pires situations qui arrivent dans ma vie, je les vis de façon positive, parce que je sais qu'à quelque part, ça va ressortir positivement.

Felicity Spence

Merci Stéphane pour l'entrevue! je pense que l'on va terminer ça là, je suis vraiment contente qu'enfin, enfin on a débuté ce projet! Alors on verra pour la suite...

Stéphane Braney

Oui, suivez-nous! Vous allez en avoir plein plein plein, Felicity a plein d'idées!

Felicity Spence

Oui des idées, ça ne manque pas!

Stéphane Braney

On a plein de sujets à vous proposer qui vont être très intéressants!

Felicity Spence

Oui, à la prochaine !!