



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

2019-2020

RAPPORT ANNUEL

Table des matières

À propos de nous	4
Notre conseil d'administration	5
L'équipe	5
Les membres	5
Nos services	5
Activités et réalisations	8
Le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie.	8
Pensatout	9
Le congrès de l'ordre des infirmiers et des infirmières	9
Forum sur les maladies rares	10
Visites au CHU Sainte-Justine	10
Groupes d'entraide	11
Réseaux sociaux	11
Campagne hydrocéphalie	11
Viellissement et lésions médullaires	12
Levée de fonds	12
Notre présence dans le milieu	12
À venir en 2020-2021	13
Statistiques	14



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

À propos de nous

TOUT EST POSSIBLE

Mot de la présidente

*Une année
pleine de
rebondissements!*

Alors que l'année 2019-2020 avait commencé en lion, avec plusieurs beaux projets - conférences, campagne de sensibilisation à propos de l'hydrocéphalie, forum sur comment bien vieillir avec le spina-bifida - la pandémie de la COVID-19 est arrivée.

Nous avons malheureusement été forcés de mettre plusieurs projets sur la glace. Mais cela a donné l'occasion à l'équipe de travail de resserrer ses liens avec nos membres réguliers et à rejoindre de nouvelles personnes pour leur offrir son soutien. Comme si nous en doutions, l'utilité de notre association ne se dément pas au fil des ans et, d'autant plus dans cette période pleine de défis à relever.

Le sens remarquable de l'innovation de notre directrice Laurence Leser et le dévouement exceptionnel de nos administrateurs qui ont su la guider ne sont certes pas étrangers à ce dynamisme!

Finalement, cette année s'est achevée sur une bonne nouvelle. Le rehaussement du financement à la mission globale nous a donné la chance d'embaucher Margaux pour prêter main-forte à notre directrice générale et commencer la prochaine année pleine d'énergie.

Nathalie Boëls,

Présidente de l'ASBHQ

Notre conseil d'administration

Selon nos statuts, le conseil doit être composé d'un minimum de six membres et d'un maximum de sept plus la directrice générale qui y siège d'office mais n'a pas le droit de vote.

- > **Nathalie Boëls** : présidente
- > **Maxime Tremblay** : vice-président
- > **Saïd Chrif** : trésorier
- > **Sylvie Castonguay** : secrétaire
- > **Aline Veilleux** : administratrice
- > **Nadia Dallaire** : administratrice
- > **Nura Jendawi** : administratrice

Durant l'année 2019-2020, le conseil s'est réuni 6 fois. Il y a eu beaucoup de communications par téléphone et par courriels entre les rencontres. Il est très important pour la directrice générale que les administrateurs soient toujours au courant des dossiers ou enjeux importants et puissent répondre rapidement à ses demandes.

L'équipe

Un des objectifs de la directrice cette année était d'embaucher une personne pour le poste de coordination à la mobilisation et aux activités. Ce ne fut pas chose simple. Il a fallu trois affichages pour, finalement, trouver la bonne personne qui a commencé au mois de février 2020, donc en toute fin d'année financière.

Durant l'été, pendant sept semaines à temps plein et ensuite à raison d'une journée par semaine, nous avons eu le soutien d'une étudiante pour l'organisation des activités du Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie et ensuite pour assurer une permanence pendant les vacances de la directrice. Cette étudiante continue à travailler à contrat pour l'Association une journée par semaine et s'occupe principalement du compte Instagram et des autres réseaux sociaux.

Ensuite, au mois de mars, nous avons embauché une autre personne pour un contrat de 13 semaines pour l'organisation de deux activités : la mise en place de la campagne d'information sur l'hydrocéphalie et le Forum sur le vieillissement des personnes blessées médullaires.

Même si les embauches ont eu lieu vers la fin de l'année financière, la directrice peut maintenant bénéficier d'un soutien qui est très apprécié.

La directrice a pu compter, comme toujours, sur le soutien indéfectible du conseil d'administration et de bénévoles.

Les membres

Notre nombre de membres est stable. Toujours autour de 200. Nous voyons avec l'avènement des réseaux sociaux, que beaucoup de personnes se pensent membres, car elles nous suivent sur nos différentes plateformes sans toutefois avoir payé leur adhésion.

L'adhésion des membres est importante, mais pas primordiale pour nous. Ce qui l'est cependant, c'est de pouvoir offrir un service, de donner de l'information à quiconque en a besoin, membre ou non.

En devenant membre, les adhérents ont certains privilèges comme recevoir notre bulletin trimestriel, accéder à notre programme d'aide financière ou encore bénéficier de la gratuité de nos activités.



201 membres,

dont **9** nouveaux

Nos services

> ÉCOUTE, CONSULTATIONS ET RÉFÉRENCES :

Nous sommes disponibles de 8h30 à 17h00, quatre jours par semaine pour donner de l'information, accueillir des personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie, des futurs parents, des professionnels de la santé et des services sociaux et n'importe qui d'autre qui a besoin d'information sur ces malformations. Au besoin, nous sommes disponibles hors des heures de bureau pour accommoder les personnes qui en ont besoin. Il nous arrive aussi, à la demande d'intervenants, d'assister à des rencontres dans des écoles avec des familles, dans des centres de réadaptation, etc.

Nous répondons aux questions avec l'information dont nous disposons, sinon nous dirigeons les personnes vers les bonnes ressources.

Il n'y a pas au Québec de cliniques spécialisées pour les adultes atteints de spina-bifida. Souvent, nous nous retrouvons face à des personnes en grand désarroi, car elles ne savent pas ou ni à qui s'adresser pour répondre à leurs besoins. Nous

tenons à jour des listes de médecins spécialistes dans différentes régions du Québec auxquels ces personnes peuvent s'adresser. Les médecins les plus en demande pour les suivis des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie sont : les neurologues, les urologues, les gastroentérologues et les gynécologues.

Souvent, nous essayons de mettre en contact des familles ou des personnes entre-elles. C'est une démarche qui rassure beaucoup, car les échanges se font entre personnes vivant des problématiques similaires.

de gymnastique pour une autre pour un montant total de **12 316\$**.

Ce programme est destiné à nos membres et comporte cinq volets : répit pour les parents, adaptation de vélos, activités sportives pour adolescents, bourses d'études et besoins particuliers.

Il faut que les membres soient capables de nous démontrer le bien-fondé de leur demande en remplissant le formulaire disponible sur notre site internet et ils doivent aussi nous fournir un estimé des coûts de la demande établis par le fournisseur des services.

> NOTRE BULLETIN TRIMESTRIEL : LE SPINNAKER

Nous sommes revenus à quatre parutions dans l'année.

Le bulletin est distribué par courriel aux membres de l'Association et envoyé par courrier à ceux qui n'ont pas de courriel ou qui préfèrent le recevoir par la poste.

Notre parution du mois de mars n'a cependant pas pu être imprimée à cause de la COVID-19. Exceptionnellement le bulletin a seulement été envoyé par courriel, mais aussi publié sur nos réseaux sociaux.

Normalement juste destiné aux membres, nous avons donc élargi le lectorat. Cette mesure est exceptionnelle, mais en même temps nous permet de nous faire connaître, alors de temps en temps pourquoi pas ?

Les sujets abordés sont toujours aussi variés : applications, nouvelles sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie, sports, littérature, films, nouveautés technologiques, défense des droits, etc.

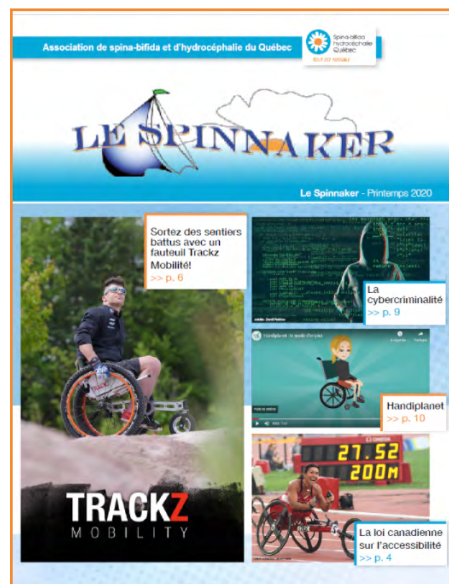


> PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE :

Cette année encore nous avons pu soutenir des familles ou des personnes qui ont exprimé des besoins précis, mais qui n'avaient pas les moyens d'y subvenir.

Grâce à la participation d'un « ange » anonyme, nous avons pu contribuer à l'adaptation d'une maison pour un jeune garçon devenu paralysé suite à une opération. Même si la famille a pu bénéficier du programme PAD, il leur manquait un montant assez conséquent pour pouvoir terminer les travaux dans leur maison.

Nous avons aussi contribué à l'achat de bas de contention pour une dame et à l'abonnement à une salle



> LA DÉFENSE DES DROITS

Les personnes en situation de handicap se retrouvent souvent à devoir faire valoir leurs droits, nous sommes là pour les épauler quand il le faut.

Nous avons soutenu une personne qui avait droit à des fournitures gratuites dans le cadre du programme d'aide aux fonctions d'élimination. Cependant, les règles de ce programme ont un peu changé depuis que la liste d'attente au programme a été supprimée. L'agente d'aide sociale de cette personne a mal interprété certains changements ce qui a eu pour résultats de couper dans les montants accordés à cette personne pour certaines de ces fournitures alors qu'elle ne devrait rien déboursier. Nous avons bien expliqué à la personne ce à quoi elle avait droit selon différents programmes et lois et elle a pu faire valoir ses droits auprès de son agente, sinon nous serions nous-même intervenus.

Nous sommes intervenus auprès de la STM pour qu'une jeune fille qui rentre au secondaire puisse bénéficier du transport pour étudier dans l'école qu'elle et sa famille ont choisi.

Nous avons informé une famille sur différents programmes auxquels elle a droit pour acheter des fournitures d'aide aux fonctions d'élimination. Cette famille n'avait pas du tout été orientée vers ce programme ni à d'autres auxquels elles pourraient avoir droit.

Nous avons, comme à notre habitude, soutenu des causes et initiatives mises de l'avant par la COPHAN et DÉPHY Montréal qui sont pertinentes pour nos membres.

> L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE :

L'Assemblée générale annuelle a eu lieu le jeudi 20 juin 2019 à 19h00 au bureau de l'Association et par Zoom pour les personnes qui ne pouvaient se déplacer ou qui résident à l'extérieur de Montréal.



Cette année, **21** personnes étaient présentes.

Voici l'ordre du jour qui a été proposé :

1. Mot de bienvenue de la présidente.
2. Nominations à la présidence et au secrétariat de l'assemblée.
3. Vérification de la validité de l'avis de convocation et de la validité du quorum.
4. Lecture et adoption de l'ordre du jour du 20 juin 2019.
5. Lecture et adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 14 juin 2018.
6. Rapport annuel d'activités.
7. Rapport du trésorier et présentation des états financiers au 31 mars 2019.
8. Nomination d'un vérificateur externe pour l'année 2019-2020.
9. Présentation des prévisions budgétaires 2019-2020.
10. Présentation du Projet de Plan d'action 2019-2020.
11. Nominations d'un(e) président(e) d'élection et scrutateur.
12. Élection des membres du conseil d'administration.
13. Période de questions.
14. Levée de la séance.

Nous avons cette année 3 postes en réélection et trois postes vacants. Les membres en réélection ont tous souhaité se représenter et les trois postes vacants ont été comblés, nous sommes ravis d'accueillir de nouveaux visages!

L'Assemblée générale était orchestrée par notre présidente. La directrice générale a fait état de ce qu'il s'est passé pendant l'année écoulée, elle a aussi présenté les états financiers, les prévisions budgétaires et le projet de plan d'action pour l'année à venir.

Comme d'habitude, les membres ont eu un moment pour discuter avant l'AGA autour d'un bon souper. C'était une belle soirée!

Abonne toi à notre chaîne YouTube et profite de l'ensemble de nos vidéos !



Le saviez-vous ?

Le spina-bifida se développe entre la 3^e et 4^e semaine de la grossesse.

C'est pourquoi il est important de commencer sa prise d'acide folique avant la grossesse et de continuer pendant celle-ci.



Activités et réalisations

Le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie.

Nous commençons toujours bien l'année puisque nous la commençons en célébrant notre communauté.

Le mois de juin a été très occupé comme il se doit. Nous continuons à beaucoup utiliser les réseaux sociaux pour informer et sensibiliser la population à la réalité des personnes vivant avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie. Nous ouvrons pour ce mois un compte Instagram pour l'Association _asbhq_. Beaucoup de choses se passent maintenant sur Instagram, c'est devenu indispensable surtout si nous voulons rejoindre les jeunes. Nous utilisons bien sûr aussi toujours Facebook et Twitter ainsi que pour certaines informations LinkedIn.

Nous avons d'abord créé un cadre que les personnes voulant nous soutenir en faisant connaître le spina-bifida et l'hydrocéphalie pouvaient utiliser pour leur photo de profil. Nous avons fait ensuite, en fin de mois, un pêle-mêle avec les photos de tous, pour célébrer nos sympathisants.

Pendant tout le mois, à raison de trois fois par semaine, nous avons diffusé des capsules vidéo exploitant différentes thématiques en lien avec le spina-bifida et

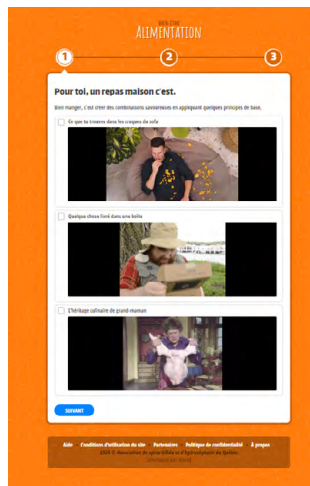
l'hydrocéphalie. Ces capsules ont été diffusées sur tous nos réseaux sociaux et regroupées en une liste de lecture sur notre chaîne [YouTube](#).



Nos publications ont été vues **50 244** fois !

Parmi les capsules que nous avons développées, il y en a trois sur la prévention du spina-bifida et de l'hydrocéphalie, nous les avons partagés avec les personnes de la clinique de spina-bifida au CHU Sainte-Justine. Ils aimeraient utiliser ces capsules et les passer en alternance sur les télévisions des salles d'attente de l'hôpital.





Nous continuons à promouvoir Pensatout, notre application web pour la transition.

Après quelques présentations, on nous a suggéré d'ajouter un parcours parlant plus spécifiquement d'alimentation. Effectivement, pour les jeunes qui visent l'autonomie, il est important de savoir se

nourrir sainement, de faire des achats responsables, de s'équiper en matériel de cuisine, etc. Nous avons donc développé un nouveau parcours dans la mission bien-être qui développe ce thème. Les jeunes peuvent aussi trouver toutes les ressources qui leur permettent de mieux se prendre en charge dans leurs défis en lien avec l'alimentation.

Le 19 septembre 2019, nous avons été invités lors du 5@7 TranXition initié par le Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay. Ce 5@7 regroupaient des intervenants du milieu de la réadaptation, du milieu communautaire, du milieu scolaire, etc. Ce fût un moment d'échanges et de réseautage pour mieux faire connaître nos initiatives en lien avec la transition.

Nous avons été invités à présenter Pensatout à la Journée éducative du Regroupement québécois des maladies orphelines qui a eu lieu le 26 octobre 2019. Le thème de cette journée était : Vivre avec une maladie rare, aspects psychosociaux. Vous pouvez retrouver la présentation de Laurence Leser au lien suivant :

<https://youtu.be/ITwnjFrgVyc>

Laurence Leser a été aussi invitée comme conférencière au CHU Sainte-Justine lors du premier colloque organisé sur la transition. Ce colloque s'adressait aux pédiatres, aux infirmières et infirmiers, ainsi qu'aux autres professionnels de la santé. Cette journée fut des plus intéressantes et pleine de découvertes et de rencontres pour notre directrice. Vous trouverez les détails du programme de cette journée ici :

<https://fourwaves-sots.s3.amazonaws.com/static/media/uploads/2019/10/09/programme-parachute2019.pdf>

Nous parlons régulièrement de Pensatout aux jeunes que nous rencontrons lors des cliniques spina-bifida au CHU Sainte-Justine. Cette application continue à faire son petit bonhomme de chemin.



515 nouveaux utilisateurs, voir les statistiques détaillées dans la section statistiques de ce rapport.

Le congrès de l'ordre des infirmiers et des infirmières

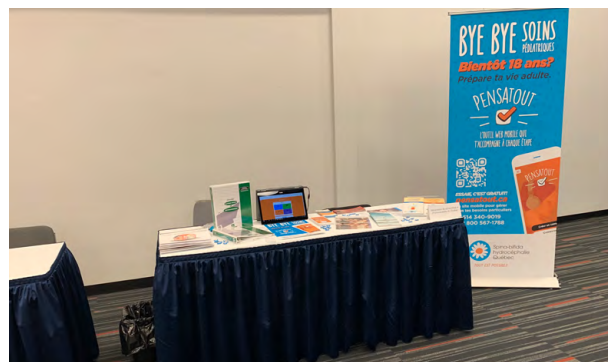
Le Congrès de l'Ordre des infirmiers et des infirmières du Québec (OIIQ) a eu lieu cette année les 24, 25 et 26 novembre.

Nous sommes maintenant des habitués de cet événement. Nous y avons donc tenu un kiosque les 25 et 26 novembre pour donner de l'information aux professionnels de la santé, faire le tour des autres exposants du quartier OBNL et nous faire connaître d'eux et distribuer de l'information aux kiosques des CIUSSS entre autres.

Ce congrès est toujours très intéressant pour nous car nous rencontrons beaucoup de monde. Pensatout suscite beaucoup d'intérêt ainsi que la prévention du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.

La dernière journée est la journée des étudiants, ils sont très curieux. Le spina-bifida même dans ce milieu n'est pas bien connu. Nous avons donc beaucoup d'interactions et l'occasion d'expliquer ce que sont ces malformations et comment les prévenir. Comme nous avons en face de nous un auditoire presque exclusivement féminin, il est très intéressant de constater que beaucoup de ces jeunes femmes ne connaissent pas la façon de prévenir les malformations du tube neural, comme quoi la prévention est et restera une de nos priorités d'action.

3 bénévoles sont venus au kiosque cette année pour prêter main forte à la directrice générale.



Forum sur les maladies rares

Le Mois de février est le Mois du zèbre, le zèbre étant le symbole du RQMO pour célébrer les maladies rares et orphelines. Cette année, le RQMO a organisé une Journée rare le samedi 29 février au CHU Sainte-Justine. Pour voir le programme de cette journée d'informations et d'échanges, c'est ici :

https://rqmo.org/wp-content/uploads/2020/02/Programme-FR_-29-f%C3%A9vrierRQMO.pdf

Lors de cette journée, Mme Marilyne Picard, adjointe parlementaire de la ministre (MSSS) a annoncé la mise en place d'un Comité consultatif sur les maladies rares. La première rencontre aura lieu en avril 2020. En effet, les associations et groupes d'entraide de patients seront consultés par le biais de forums consultatifs, et un sous-comité spécifique sera créé afin d'aborder le volet de l'accès aux médicaments dédiés au traitement des maladies rares. Des forums consultatifs sont prévus pour la consultation citoyenne et entrepreneuriale en lien avec le volet du médicament. Un grand pas en avant pour le développement d'une stratégie pour les maladies rares au Québec.

Visites au CHU Sainte-Justine

Les visites au CHU Sainte-Justine continuent. Ces visites nous font réaliser à chaque fois à quel point notre présence est importante auprès des familles.

Notre directrice générale est maintenant une habituée de la salle d'attente ; elle connaît beaucoup de familles. Bien sûr il y a du mouvement : les familles qui quittent car les jeunes ont 18 ans et sont remplacées par de nouvelles familles qui arrivent.

L'approche est toujours la même. La directrice se présente aux familles directement dans la salle d'attente et engage la discussion en présentant l'Association. Certaines familles sont très réceptives, d'autres moins.

Souvent, une fois que la glace est brisée, les familles ont des questions : sur les programmes gouvernementaux, sur le suivi après les 18 ans, sur la prévention quand ils sont parents d'une jeune fille, sur les activités de l'Association, etc. Parfois, ce sont des sujets plus délicats qui demandent plus d'intimité : soit nous pouvons occuper un bureau de la clinique, soit nous continuons la discussion hors des murs de l'hôpital.

Ces visites nous ont aussi permis de créer des liens avec l'équipe de soins, que ce soit avec les médecins, les infirmières ou les autres professionnels. Ces liens nous permettent, avec l'autorisation des familles bien sûr, de partager de l'information et de mieux répondre à leurs besoins. La directrice générale de l'Association peut faire des démarches auprès d'une école par exemple, qu'une infirmière de la clinique spina n'aura pas le temps de faire car ça demande des déplacements.

Ces liens nous ont aussi donné envie d'en faire encore plus pour ces familles.

Nous avons décidé de mettre sur pied une série de conférences, les jeudis, jour de clinique, à raison d'une par trimestre pour commencer.



SPINA-BIFIDA HYDROCÉPHALIE QUÉBEC
VOUS PRÉSENTE DANS SA SÉRIE
DES CONFÉRENCES DU JEUDI

Jeudi le 19 mars de 17h00 à 18h00

Amphithéâtre Albert-Royer
CHU Saint-Justine, niveau A, bloc 9


Démystifions la sexualité en contexte de handicap, une relation à la fois !

— LAURENCE RAYNAULT-RIOUX



Comment parler de sexualité en famille entre amis avec son amoureuxSE quand on a un handicap? Comment les professionnels devraient aborder la sexualité avec les jeunes? S'engager dans des relations saines, respectueuses et consenties.

Cette conférence sera présentée par Laurence Raynault-Rieux qui est chargée du projet ACSEX+ à la Fédération du Québec pour le planning des naissances. Ce projet a pour objectif d'identifier les obstacles et les discriminations en lien avec sexualité et handicap.



Avez-vous pris votre dose
d'**acide folique** aujourd'hui?

— Spina-bifida hydrocéphalie Québec
www.spina.qc.ca

La première conférence était prévue au mois de mars et portait sur la sexualité et le handicap « Démystifions la sexualité en contexte de handicap, une relation à la fois ».

Malheureusement avec l'arrivée de la COVID, toutes les activités de formation au CHU Sainte-Justine ont été annulées.



Cette année, nous avons fait

18 visites au CHU Sainte-Justine et rencontré **162** familles.

Groupes d'entraide

Nos groupes continuent à être animés essentiellement virtuellement. Notre groupe le plus actif est le groupe privé « général » que l'on retrouve à cette adresse :

<https://www.facebook.com/groups/16243819582>

Ce groupe compte 587 membres. C'est vers ce groupe que nous dirigeons par exemple une femme enceinte qui veut recueillir des témoignages sur ce qu'est la vie avec un enfant atteint de spina-bifida et d'hydrocéphalie, ou encore des personnes qui ont des questions sur des chirurgies qu'ils doivent subir, ou des services disponibles dans certaines régions.

Dans ce groupe, les discussions peuvent très bien concerner les enfants comme les adultes. Les échanges sont toujours riches et cordiaux. Les nouvelles personnes sont toujours accueillies très chaleureusement par des membres plus anciens.

Il arrive que nous ayons des demandes pour des groupes qui se réunissent physiquement. En tant qu'association provinciale, ce n'est pas chose simple pour nous d'organiser des rencontres pour toutes les régions. Le virtuel est donc un excellent compromis.

Nous gardons toujours un œil sur les échanges pour nous assurer qu'ils soient respectueux et pertinents. Ces échanges amènent souvent les personnes à continuer leurs discussions en privé.

Notre deuxième groupe est consacré aux Sports et handicap. Celui-ci compte 198 membres. Les échanges et les informations de ce groupe tournent plus autour des pratiques sportives, d'événements sportifs, de vente ou recherche d'équipement pour certains sports adaptés, etc.

Réseaux sociaux

Ah les réseaux sociaux, heureusement que nous les avons !

L'Association est très active sur toutes les plateformes : Facebook, Instagram, Twitter, YouTube et LinkedIn.

Les réseaux sociaux nous assurent une grande visibilité. Nous publions régulièrement sur toutes ces plateformes.

Nous avons nos habitudes, par exemple le lundi c'est la citation – Tout est possible ! – notre auditoire adore ça, nous publions depuis maintenant presque 4 ans une citation qui fait du bien les lundis. Nous publions sur toutes sortes de sujets, nos événements bien sûr, mais aussi sur le spina-bifida, l'hydrocéphalie, les nouvelles technologies, la prévention, les activités d'autres organismes, différentes problématiques en lien avec le handicap, etc.

Les réseaux sociaux nous permettent vraiment de faire tomber les frontières et de rejoindre un très grand nombre de personnes sympathisantes à notre cause et nos actions.

Cette année, nous avons créé notre compte Instagram et fait la promotion de notre chaîne Youtube. Nous voulons que notre chaîne Youtube ait une vocation éducative. C'est là que nous regroupons nos conférences, nos vidéos d'informations. Cette chaîne est accessible à tous. Nous avons encore du travail à faire pour la faire connaître, mais plus le temps passe plus nous y ajoutons du contenu et plus nous avons d'abonnés.



1400 abonnés sur Facebook,
689 sur Twitter, **102** sur
Instagram

Campagne hydrocéphalie

Un des objectifs de notre plan d'action annuel est de monter une campagne d'information de grande envergure sur l'hydrocéphalie. Nous voulons faire de cette campagne un projet collaboratif avec les membres.

Nous avons prévu un processus créatif en différentes étapes commençant par un Word café.

Les personnes atteintes d'hydrocéphalie font partie intégrante du développement de cette campagne. Nous tenons à faire connaître toutes les formes d'hydrocéphalie : congénitale, acquise et hydrocéphalie à pression normale. Nous touchons avec cette campagne les personnes de 0 à 100 ans !

Malheureusement la COVID-19 nous a stoppé dans notre élan, mais ce n'est que partie remise !

Viellissement et lésions médullaires



Une autre de nos préoccupations est les personnes vivant avec un spina-bifida et une hydrocéphalie qui ont 35 ans et plus et qui ressentent tranquillement les effets du vieillissement sur leur condition.

Le vieillissement des personnes ayant une lésion médullaire est très peu documenté. Nous avons donc décidé de faire un sondage auprès de nos membres et des membres de Mémo-Québec pour s'enquérir de leurs défis, leurs préoccupations, les problématiques auxquelles ils font face en vieillissant. Une partie du sondage est destinée aux proches aidants de ces personnes.

Avec les résultats de ce sondage nous voulons organiser une activité qui permettra de présenter les résultats du sondage, de dégager des idées pour des tables rondes et finalement de présenter une conférence sur des projets innovants en lien avec le vieillissement des personnes atteintes.

Le sondage a eu lieu au mois de mars et s'est déroulé en ligne. Nous avons eu 100 répondants. Le sondage touchait toutes les sphères de la vie d'une personne, que ce soit le logement, le travail, l'accès aux programmes sociaux, l'intimité, les loisirs, l'éducation, l'autonomie, etc.

Les personnes qui ont participé étaient contentes qu'on s'intéresse à leurs préoccupations. Beaucoup ont ajouté des commentaires en fin de questionnaire et nous ont laissé leurs coordonnées pour que nous puissions les recontacter.

Encore une fois la COVID-19 nous a mis des bâtons dans les roues. Nous devons organiser le Forum qui suivait les résultats du sondage dans le cadre des Journées québécoises des lésions médullaires 2020, une autre

activité reportée !

Levée de fonds

La levée de fonds est devenue un véritable défi. Les membres donnent peu, souvent ils n'en ont pas les moyens. Nous avons de fidèles donateurs individuels, mais du côté des entreprises c'est devenu vraiment compliqué. Nous n'avons pas une base de données qui nous permette de faire des campagnes d'envergure. Nous nous adressons à des fondations pour des projets spécifiques, mais l'exercice est à faire annuellement.

Au lieu de lancer une campagne cette année, nous avons décidé d'amorcer une période de réflexion. Les campagnes demandent beaucoup de temps, d'énergie, de créativité et d'argent. Pour en récolter, il faut en investir. Ces dernières années, l'investissement n'en a pas valu la peine.

Le domaine de la philanthropie est en plein changement. Notre directrice générale a donc décidé de prendre des formations pour se mettre à jour dans les pratiques. Ces formations furent très intéressantes. Elles nous ont conforté dans le sens où nous faisons bien les choses. Mais il faut porter un autre regard sur la levée de fonds. Les entreprises pensent plus maintenant en termes de partenariats et de marketing social. Reste à savoir comment nous appliquerons ces changements dans l'avenir.

Notre présence dans le milieu

Être présent dans la concertation est important et ne même temps difficile pour nous. Nous avons souvent un choix à faire entre nous occuper de notre communauté et participer à la concertation. Quand nous pouvons nous participons aux instances de concertation, plus particulièrement la COPHAN et DÉPHY Montréal.

Cette année nous nous sommes impliqués dans le comité ACSEXÉ+ de la Fédération québécoise du planning des naissances. Ce comité vise à rédiger un guide de sensibilisation en santé sexuelle et reproductive chez les femmes en situation de handicap. Nous avons participé à 4 rencontres du comité. Le guide devait être terminé au printemps et un lancement était prévu aussi au printemps. Le COVID-19 nous a forcé à revoir nos plans.





À venir en 2020-2021 :

- > Le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie : diverses activités virtuelles et balados
- > Mobilisation des membres : partenariat avec d'autres organismes pour plus d'activités.
- > Les visites dans les hôpitaux
- > Série de webinaires sur différents thèmes en partenariat avec le CHU Sainte-Justine
- > Campagne sur l'hydrocéphalie
- > Organiser des espaces de discussions et d'échanges entre les membres
- > Et toutes les autres choses qui arrivent au fur et à mesure.

Statistiques

> PENSATOUT

Analytics Pensatout Toutes les données du sit...

[Accéder au rapport](#)

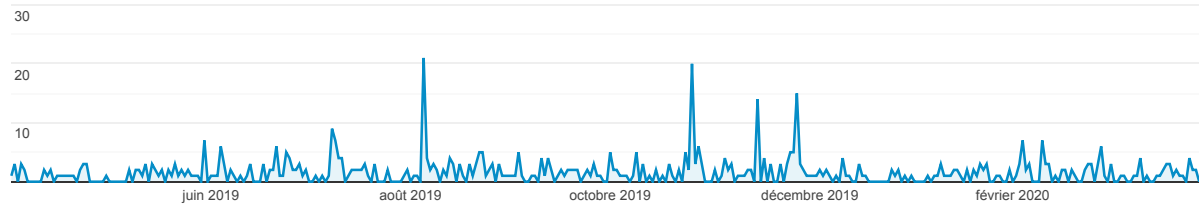
Présentation de l'audience

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

1 avr. 2019 - 31 mars 2020

Vue d'ensemble

Utilisateurs



Utilisateurs

513



Nouveaux utilisateurs

515



Sessions

712



Nombre de sessions par utilisateur

1,39



Pages vues

3 991



Pages/session

5,61



Durée moyenne des sessions

00:02:17

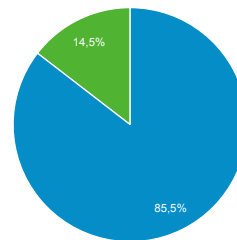


Taux de rebond

57,87 %



New Visitor Returning Visitor



Langue	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. fr-ca	166	32,23 %
2. en-us	144	27,96 %
3. fr-fr	118	22,91 %
4. en-ca	37	7,18 %
5. fr	27	5,24 %
6. en-gb	6	1,17 %
7. c	5	0,97 %
8. zh-cn	5	0,97 %
9. "en-us"	2	0,39 %
10. (not set)	2	0,39 %

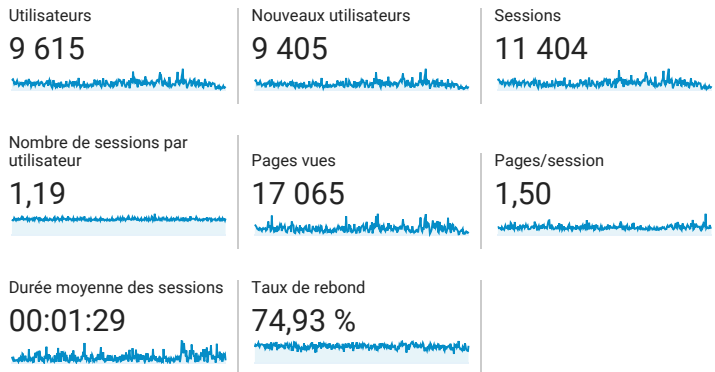
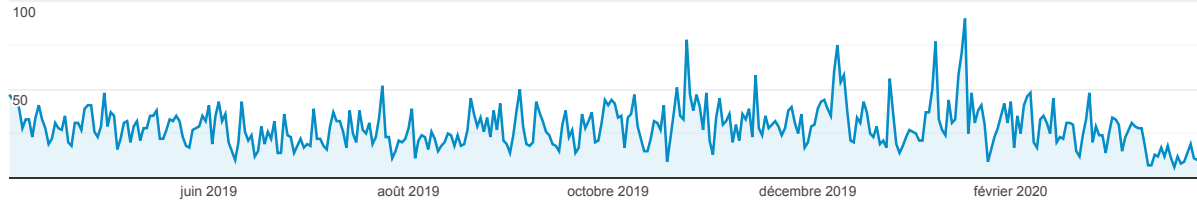
Présentation de l'audience

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

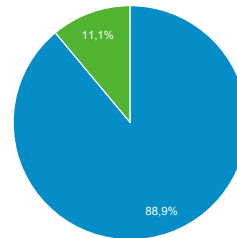
1 avr. 2019 - 31 mars 2020

Vue d'ensemble

Utilisateurs



■ New Visitor ■ Returning Visitor



Langue	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. fr-ca	3 547	37,42 %
2. fr-fr	2 779	29,32 %
3. fr	1 388	14,64 %
4. en-us	975	10,29 %
5. en-ca	216	2,28 %
6. en-gb	99	1,04 %
7. fr-be	92	0,97 %
8. fr-ch	87	0,92 %
9. ko	76	0,80 %
10. (not set)	26	0,27 %



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

7000, avenue du Parc, bureau 309
Montréal, Québec H3N 1X1

514-340-9019 ou 1-800-567-1788

spina.qc.ca