



LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Hiver 2024

p. 4

Air Canada met en place des mesures pour améliorer l'expérience de voyage des clients ayant un handicap

Gérer ma douleur

À propos | Communiquez avec nous | ENGLISH | Vous n'êtes pas connecté (Connexion)

Accueil

Ressources pour patients

Agir pour moi

Aide

Mandat

Notre mission est de fournir des ressources éducatives aux patients, proches aidants et professionnels de la santé afin de regrouper en un seul endroit les connaissances nécessaires à une amélioration de la gestion de la douleur.

En savoir plus

p. 6

Gérer ma douleur, un site pour mieux comprendre et gérer la douleur chronique

Azalia Kaviani travaille et crée en toute indépendance

p. 7

p. 8

Les récipiendaires du Prix à Part entière dévoilés


**PRIX
À PART ENTIÈRE**
2023 • 8^E ÉDITION

p. 12

Sébastien Haché et son balado «Tirer à blanc»

Histoires
d'infertilité



Table des matières

Mot de l'équipe	3
Air Canada met en place des mesures pour améliorer l'expérience de voyage des clients ayant un handicap	4
Gérer ma douleur, un site pour mieux comprendre et gérer la douleur chronique	6
Azalia Kaviani travaille et crée en toute indépendance	7
Les récipiendaires du Prix à Part entière dévoilés	8
La voix citoyenne derrière un rapport sur les soins de santé de première ligne au Canada	9
Symbiose Innovation veut devenir le «Tinder» des maladies rares	11
Sébastien Haché et son balado «Tirer à blanc»	12

RÉDACTRICE EN CHEF
Margaux Rougagnou

RÉDACTION
Geneviève Riel-Roberge
Sophie Bernard

RÉVISION
Margaux Rougagnou

INFOGRAPHIE
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
©2024 ASBHQ Montréal

Membres du Conseil d'administration

Nadia Dallaire, présidente
Audrey Fradet, vice-présidente
Saïd Chrif, trésorier
Mélanie Héroux, secrétaire
Laurence Perreault-Rousseau, administratrice
Michel Goulet, administrateur
Pascale Lamontagne, administratrice

Nos partenaires

Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-MacKay
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches (CRDP-CA)
Hôpital Shriners pour Enfants

Agents d'information régionaux

Abitibi LaSarre

Nicole Thériault
Tél. : 819 333-6633

Amos

Lucille Larouche
Tél. : 819 732-2048
Bur. : 819 732-6102

Ancienne-Lorette

Dominique Lagueux
Tél. : 418 877-1898
Bur. : 418 649- 6104

Bas St-Laurent

Marie Harison
Bur : 418 775-7261 # 4454

Chandler

Marlène Parisé
Tél. : 418 689-2261

Gaspé

Eliette Roussy
Tél. : 418 368-5301
Bur. : 418 368-2237

Ste-Anne-des-Monts

Michel De Chantal, superviseur clinique
Centre de réadaptation de la Gaspésie
Point de services de Ste-Anne
Tél. : 418 763-3325 # 262
michel.dechantal.crgaspesie@ssss.gouv.qc.ca

Trois-Pistoles

Monique Roy
Tél. : 418 851-1372



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

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



facebook.com/asbhq



twitter.com/ASBHQ



[_asbhq_](https://www.instagram.com/_asbhq_)

514 340-9019 ou 1-800-567-1788 | info@spina.qc.ca

spina.qc.ca • hydrocephalie.ca • pensatout.ca

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

L'équipe et les membres du conseil d'administration de l'ASBHQ
vous souhaitent une

excellente année 2024

Mot de l'équipe

L'équipe et les membres du conseil d'administration de l'ASBHQ vous souhaitent une excellente année 2024. Que celle-ci vous apporte santé, amour, rire et bonheur.

Sur ces mots positifs, nous tenons à vous dévoiler notre prochaine destination pour le séjour de juin 2024. En tant que membres, vous recevrez en ce début d'année une invitation par courriel pour vous inscrire à la fin de semaine du 7 au 9 juin 2024. Nous avons choisi d'accueillir familles, membres individuels au Camp Papillon dans Lanaudière pour passer quelques jours en pleine nature dans une ambiance très chaleureuse. Visitez le site web du Camp Papillon pour un meilleur aperçu du lieu de destination du séjour 2024 : <https://fondationpapillon.ca/>

Dans ce numéro hivernal, nous avons sélectionné une variété d'articles qui soulignent plusieurs accomplissements et améliorations que ce soit du point de vue des mesures d'accessibilité mises en place par la compagnie aérienne Air Canada ou de la collaboration entre les cliniciens, les chercheurs et les personnes atteintes de maladies rares grâce à une plateforme surnommée le "tinder de la santé". Nous vous dévoilons le parcours d'Azalia qui s'est lancée dans l'ouverture de son propre restaurant et compte se servir de son histoire pour inspirer d'autres personnes ayant un handicap. Le balado de l'humoriste Sébastien Haché, vous embarque dans le parcours semé d'embûches de plusieurs couples qui désirent avoir un enfant mais pour lesquels se pose le défi de la fertilité. Nous vous partageons également une ressource très utile et informative sur la douleur chronique qui s'adresse aussi bien aux professionnels de la santé qu'aux personnes atteintes. Enfin, vous trouverez dans ce numéro les grandes lignes du rapport NosSoins, sur l'avenir des soins de santé de première ligne au Canada et le dévoilement des lauréats et lauréates du Prix à Part entière.



Air Canada met en place des mesures pour améliorer l'expérience de voyage des clients ayant un handicap

Par Sophie Bernard

L'histoire d'un passager d'Air Canada atteint de paralysie cérébrale spastique et qui a dû se traîner dans le couloir de l'avion afin de sortir, a soulevé l'indignation à travers le pays à la fin de l'été 2023. En novembre, la compagnie aérienne annonçait une série de mesures afin d'améliorer l'expérience de personnes vivant avec un handicap.

«Air Canada s'est engagée depuis longtemps en faveur de l'accessibilité, mais ce plan constitue une nouvelle orientation vers l'accessibilité en tant qu'élément de l'expérience client, plutôt qu'un simple acte de conformité à la réglementation ou à la législation, a répondu Kerianne Wilson, directrice de l'accessibilité clientèle, à nos questions. Pour préparer son plan d'accessibilité, Air Canada a entrepris ce qui est à sa connaissance la plus grande étude sur l'accessibilité des passagers aériens jamais réalisée.»

D'abord, en collaboration avec le [Return on Disability Group](#) (en anglais seulement), la compagnie aérienne a fait voyager 80 clients mystères sur plus de 220 vols. Les 80 passagers étaient tous des personnes ayant un handicap, représentant le large éventail de ceux que l'on trouve dans la société canadienne. Ils ont fourni des commentaires détaillés sur leur expérience, depuis la réservation jusqu'au vol, en passant par l'aéroport.

Certains commentaires ont confirmé des enjeux dont Air Canada était déjà consciente, tandis que d'autres ont permis d'en cerner de nouveaux ou de souligner l'importance de l'un d'entre eux en particulier. Air Canada a pris en compte toute cette rétroaction, a repéré des domaines clés d'amélioration et de croissance, et a établi le plan de

ce qu'elle doit accomplir au cours des trois prochaines années afin d'éliminer ces obstacles.

«Plusieurs mesures ont déjà été mises en place, confirme Kerianne Wilson. La première étape a consisté à désigner un haut dirigeant responsable de l'accessibilité à Air Canada, et notamment de la mise en œuvre du plan d'accessibilité. Ce haut dirigeant, c'est moi, à titre de directrice de l'accessibilité clientèle. Je suis responsable de l'amélioration de l'accessibilité de l'expérience client, de A à Z. Le plan d'accessibilité triennal cerne des solutions à court et à long termes dont certaines peuvent être mises en place plus simplement ou plus rapidement que d'autres. Par exemple, nous venons de lancer une fonctionnalité de suivi dans l'application Air Canada qui permet aux clients de suivre leurs aides à la mobilité au Canada.»

Air Canada travaille également sur quelques nouvelles initiatives pour le début de l'année 2024.



Kerianne Wilson, directrice de l'accessibilité clientèle

Crédit photo : Courtoisie

Le plan d'accessibilité se concentre sur dix domaines principaux :

1. La manière dont l'entreprise forme ses employés à l'accessibilité, afin de les aider à donner le meilleur d'eux-mêmes pour ses clients.
2. L'accessibilité des sites Web et des applications pour les clients et les employés.
3. La facilité pour les clients de connaître les produits et services liés à l'accessibilité et de faire savoir desquels ils ont besoin.
4. La manipulation en toute sécurité des aides à la mobilité par toutes les personnes concernées.
5. Le transfert vers et depuis les sièges de l'avion.
6. L'aide à la mobilité et à l'orientation dans l'aéroport.
7. La façon dont la compagnie aérienne peut rendre ses bâtiments plus accessibles.
8. La manière dont elle intègre l'accessibilité lorsqu'elle achète des produits et des services, y compris ses avions.
9. La façon dont elle recrute et embauche de nouveaux employés, et dont elle rend l'emploi plus accessible et le processus d'adaptation des employés, plus facile.
10. Le soutien aux groupes-ressources d'employés et la création d'un comité consultatif sur l'accessibilité.

Ces initiatives sont toutes conçues pour améliorer l'expérience des clients ayant un handicap et supprimer ou atténuer les irritants auxquels ils sont confrontés.

«Nous visons à y parvenir en améliorant la sensibilisation et la compréhension de nos clients ayant un handicap, en améliorant les processus et les procédures et en veillant à ce que nos employés disposent de tous les outils nécessaires pour tenir cette promesse d'accessibilité», explique la directrice de l'accessibilité clientèle d'Air Canada.

La demande la plus fréquente qu'Air Canada reçoit est celle d'une assistance pour franchir les longues distances dans l'aéroport. Cependant, elle reçoit également d'autres types de demandes d'assistance de la part de clients qui :

- » sont malvoyants et ont besoin d'aide dans l'aéroport ou à bord;
- » sont malentendants et souhaitent une assistance à bord pour les annonces;
- » voyagent avec leurs propres aides à la mobilité et souhaitent les transporter dans l'avion;
- » ne peuvent pas monter les escaliers ou ont besoin d'être transférés sur le siège de l'avion;
- » ont un handicap invisible et ont besoin d'aide dans l'aéroport ou à bord;
- » voyagent avec un chien d'assistance, pour qu'il soit accueilli en cabine;
- » ont des troubles de santé et souhaitent disposer de bagages supplémentaires pour leurs fournitures médicales en soute ou en cabine;
- » ont des allergies graves, comme aux arachides, au parfum ou aux chats, et souhaitent une place dans une zone tampon.

Quant à savoir les coûts de cette politique, Air Canada ne rend pas publics les coûts détaillés du plan, mais l'investissement se chiffrera en millions de dollars en équipement. Cependant, l'investissement le plus important se fera dans le personnel, en formation, sensibilisation et soutien. *«Nos employés sont fiers d'aider nos clients ayant un handicap, et nous apprécions cet engagement et ce dévouement»,* ajoute le porte-parole .

«Notre objectif avec ce plan est de devenir la société aérienne de choix pour les voyageurs ayant un handicap, ajoute-t-elle. Nous voulons que nos clients ayant un handicap croient en nous, qu'ils attendent et reçoivent une offre d'accessibilité claire et sans faille et, qu'ils sachent que si nous ne répondons pas à leurs attentes, nous corrigerons la situation. Nous voulons qu'ils nous recommandent à d'autres clients ayant un handicap. Nous nous engageons à travailler en partenariat avec les personnes ayant un handicap, en adoptant la philosophie "Rien sur nous sans nous". Grâce à ce plan, nous pensons que nous progressons dans cette direction et nous sommes impatients de continuer d'apprendre et d'évoluer.»

Pour en savoir davantage sur les services d'accessibilité d'Air Canada, on peut consulter cette [page](#). Le plan d'accessibilité 2023-2026 se trouve [ici](#).



Gérer ma douleur, un site pour mieux comprendre et gérer la douleur chronique

Par Sophie Bernard

Entre 20 à 25 % de la population canadienne vit avec une douleur chronique, c'est-à-dire une douleur qui dure plus de trois mois. Souvent, les patients se trouvent démunis face à cet état qui peut avoir de nombreuses causes : accident, fibromyalgie, migraine à répétition. Depuis deux ans, ces patients, leurs proches, mais aussi les professionnels de la santé peuvent se tourner vers le site Web [Gérer ma douleur](#).

L'idée de ce site est venue de deux sources, explique Anne-Marie Pinard, professeure titulaire au Département d'anesthésiologie et soins intensifs de la Faculté de médecine de l'Université Laval, titulaire de la Chaire de leadership en enseignement sur la douleur chronique - MÉDISCA et anesthésiologiste au Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique au Chu de Québec-Université Laval. « Cela fait très longtemps qu'on remarque que les patients qui nous arrivent savent très peu de choses sur la douleur chronique, explique l'experte. Les professionnels de la santé de première ligne, médecins de famille, physiothérapeutes ou encore psychologues, ne sont pas des spécialistes de la douleur chronique. L'idée n'est surtout pas de leur lancer des roches, car leur formation ne comprend que très peu d'heures sur le sujet. La douleur chronique n'est alors pas très discutée entre le patient et eux parce qu'elle n'appartient à aucun domaine spécifique. Il faut donc former et informer les professionnels de la santé de première ligne.»

Pour avoir donné des formations, Anne-Marie Pinard sait que les professionnels de la santé n'ont pas une demi-journée à consacrer à une formation, d'où l'idée d'offrir des capsules de 15 minutes abordant différentes facettes du sujet. De cette réflexion est née la [Chaire de leadership en enseignement sur la douleur chronique](#) dont elle est titulaire.

Le site *Gérer ma douleur* comprend également un volet pour les patients, né un peu plus tardivement dans la réflexion de la médecin. « Les gens arrivent chez nous avec des recherches qu'ils ont faites sur Google, souligne-t-elle. Et c'est normal! Quand on a mal, on cherche des solutions, mais on trouve de tout sur Internet, de bonnes choses, mais aussi n'importe quoi. Nous avons donc fait "un scan" de tous les sites Web des organismes à but non lucratif en santé, des bannières pharmaceutiques et des ordres professionnels en santé. » Dans cette revue des publications, trois critères primaient : Qui est la personne qui a écrit l'information? Quand l'a-t-elle fait? Et, quelles sont les références scientifiques?

Finalement, ce sont les sites qui présentaient au moins deux de ces trois critères qui ont été retenus. Puis des professionnels ont révisé l'information qui se trouvait sur ces sites pour la valider, ne retenant que ceux qui passaient ce deuxième test. « Nous avons récolté 4000 références et nous en avons retenu 200, c'est dire la qualité de ce qui se trouve en référence », souligne Anne-Marie Pinard. Elle met en avant le soutien que le projet a retenu du [Réseau québécois de recherche sur la douleur](#).

Le site *Gérer ma douleur* compte aussi la section [Agir pour moi](#), qui a été réalisée par Pascale Marier-Deschênes, qui a soutenu avec brio sa thèse de doctorat récemment. Cette section se veut un programme d'autogestion de la douleur qui propose les meilleures pratiques et qui a été conçue en co-construction avec sept personnes vivant avec une douleur chronique. « Nous voulions des ressources, mais aussi un programme d'autogestion conçu pour toute personne francophone, et même anglophone, puisque certaines ressources sont en anglais, qui cherche de l'information sur la douleur chronique. Nous avons choisi de mettre de l'avant la notion de prise en charge par le patient, parce que les professionnels de la santé ne sont pas des garages qui réparent les gens. Le sujet s'avère très peu exploité, ou je dirais plutôt expliqué tardivement. Les gens ont aussi leur part à faire et nous voulions leur donner des stratégies autres que la médication ou la physiothérapie. En plus, cela permet d'éviter les listes d'attente du système de santé. » Elle suggère évidemment à ses patients d'aller y faire un tour avant un rendez-vous.

Si le site a été mis en ligne il y a deux ans, l'équipe a commencé à en faire la promotion en 2022, au début du mois de novembre pendant la Semaine nationale de la sensibilisation à la douleur chronique. « Nous avons reçu énormément de témoignages tant des patients que des professionnels de la santé. En septembre 2023, 32 000 personnes ont visité le site et, aujourd'hui, 1600 personnes s'y sont inscrites en tant que patients », conclut Anne-Marie Pinard.

À noter, le site est entièrement gratuit pour les professionnels de la santé membres d'un ordre professionnel et pour les patients.



Anne-Marie Pinard

Crédit photo : Courtoisie





Azalia Kaviani, crédit photo : Gildas Meneu

Azalia Kaviani travaille et crée en toute indépendance

Par Sophie Bernard

Arrivée au Québec avec sa mère Fanny Esfahani au milieu des années 2000 de son Iran natal, Azalia Kaviani mène une vie bien remplie. Elle a cofondé l'année dernière la buvette-caviste-terrace [Azalea](#), rue Saint-Denis à Montréal. Parallèlement, elle suit des cours en chorégraphie à l'Université du Québec à Montréal. Il faut savoir que, depuis l'enfance, Azalia est atteinte de paralysie cérébrale. Et pourtant, rien n'arrête la jeune femme.

Nous l'avons rencontrée par un humide samedi de novembre dans le restaurant. Azalia communique par le biais d'une tablette et la voix de Siri retransmet ce que la restauratrice répond. La jeune femme a commencé des études à l'Université McGill. Trouvant le programme difficile, elle s'est ensuite inscrite à l'Université Concordia en comptabilité. Elle travaille un temps dans un restaurant mexicain et quand celui-ci ferme pendant la pandémie de la COVID-19, elle n'arrive pas à retrouver du travail. Avec sa mère et un associé qui a dû se retirer pour cause de maladie, elle ouvre un établissement qui marie cuisine mexicaine et cuisine perse. Aujourd'hui, Azalia offre des plats à partager aux saveurs résolument orientales.

Fanny Esfahani supervise la cuisine, Azalia Kaviani se charge du marketing et de la comptabilité. Lorsqu'on lui demande où elle trouve son énergie dans un milieu très difficile qu'est la restauration, elle répond : «*J'adore être occupée!*» Les deux propriétaires se sont aussi associées à André Papineau, propriétaire de l'agence Vinealis, ainsi qu'à Carl Dubé et à la sommelière Naomie

Lavallée-Durand, de l'agence Les Frères Spirit, pour proposer une carte provenant de vignerons responsables, bio, en biodynamie, ou nature, certifiés ou non. «*Le restaurant me permet d'être différente et d'avoir une vie différente, précise Azalia Kaviani. Mon histoire devient une occasion pour faire connaître les gens vivant avec un handicap. Nous ne sommes pas différents!*»

L'art, comme la nourriture, nourrit l'âme. Azalia Kaviani a, entre autres, travaillé avec la chorégraphe Maria Nari sur le projet [Thunder in The Heart](#), qui a été présenté au Festival Quartier Danse en septembre 2022. La danseuse a déposé un projet au Conseil des arts et des lettres du Québec, organisme relevant du gouvernement du Québec et dont la mission s'avère de soutenir, dans toutes les régions du Québec, la création artistique et littéraire. «*Je développe un projet avec des artistes de New York et Chicago qui vivent aussi avec des corps atypiques, précise-t-elle. Je veux dire aux gens : si je peux le faire, tout le monde peut le faire. Si je peux aider les gens vivant avec un handicap, je veux le faire avec mon histoire. Je peux devenir un modèle pour eux.*»

Défendant farouchement son indépendance, elle s'est donnée comme objectif de vivre chaque seconde, chaque jour pour construire sa propre vie.

Ah oui, et elle peint et dessine à ses moments libres. On peut la suivre sur sa page Facebook [Art with Azalia](#).

Les récipiendaires du Prix à Part entière dévoilés

Par Geneviève Riel-Roberge

Les grands récipiendaires de la huitième édition du Prix à Part entière ont été annoncés le 5 décembre dernier, lors d'une cérémonie virtuelle webdiffusée en direct animée par Ève-Marie Lortie. Les lauréats et lauréates ont toutefois pu recevoir leur prix en présence au Salon rouge de l'Hôtel du parlement. Ce sont les initiatives des personnes et organisations qui posent des gestes concrets pour faire du Québec une société plus inclusive pour les personnes handicapées qui ont été saluées lors de la remise de cette distinction, qui se décline en six catégories :

- » Individus (Pierre-Yves Lévesque)
- » Organismes à but non lucratif (Les Impatients)
- » Municipalités, MRC et autres communautés (Ville de Saguenay)
- » Établissements d'enseignement soutenant la réussite éducative (École secondaire Chanoine-Beaudet)
- » Entreprises soutenant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (Hôtel Fairmont de l'Est du Canada)
- » Coup de cœur du jury (Michel Lepage)

Le processus de sélection

Les lauréats et lauréates ont été sélectionnés par un jury animé par Daniel Jean, directeur général de l'Office des personnes handicapées du Québec et composé de six personnes provenant de différentes instances, qu'il s'agisse du Conseil du patronat du Québec ou encore du conseil d'administration de la Fédération québécoise des municipalités. L'auteur, producteur et porte-parole du prix depuis plus d'une décennie, Stéphane Laporte, mais aussi une citoyenne engagée dans le milieu de la santé mentale, la directrice générale de la Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ), comptaient parmi les membres du jury.

Pour visionner la vidéo complète de la cérémonie et en apprendre plus sur les lauréats des différentes catégories, rendez-vous ici, sur [Youtube](#). Bon visionnement!

Lauréat catégorie Individus

M. Pierre-Yves Lévesque s'est illustré dans la catégorie Individus, et a remporté une bourse de 10 000 \$ ainsi qu'un trophée en bronze en rappel de son engagement à mettre de l'avant, dans la société, la participation des personnes handicapées. Lui-même atteint de paralysie cérébrale depuis sa naissance, il s'est consacré durant

35 ans à la direction de l'organisme Ex Aequo, auparavant désigné sous le nom « *Nous nous intégrons en commun* », et qui défend les droits des personnes en situation de handicap. Il a également été président de l'AQRIPH, l'Association québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées.

Les dossiers qu'il a soutenus et défendus au service de la cause qui a orienté toute sa vie sont nombreux et concernent notamment l'accès à l'emploi et aux services de soutien à domicile. Il a également été d'une contribution significative, notamment en transport public, en aménagement urbain et en ce qui a trait aux chiens d'assistance. Il a aussi siégé à plusieurs conseils d'administration, dont celui de la Société d'habitation du Québec, celui du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Lauréat catégorie Organismes à but non lucratif

C'est l'organisme Les Impatients qui s'est illustré dans cette catégorie. Depuis plus de trente ans, des ateliers de création s'adressant aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale y sont offerts. Dessin, peinture, chant, musique, bande dessinée et mouvement corporel y sont explorés par les participants. Les ateliers proposés sont conjointement animés par un(e) artiste et une personne habilitée à travailler avec une clientèle vulnérable. Ce sont plus de 850 personnes par semaine dans 22 points de service répartis dans 14 villes du Québec qui sont aidées par Les Impatients. Des concerts, des expositions et des publications mettent régulièrement en valeur le travail des personnes inscrites à ces ateliers, dans lesquels elles peuvent être elles-mêmes et s'exprimer sans contrainte à travers le processus de création dont elles font l'expérience. De plus, chaque année, l'organisme organise l'exposition-encan « *Parle-moi d'amour* », qui met en vente les œuvres des Impatients et d'artistes professionnels. Toutes les activités planifiées par l'organisme visent à permettre aux participants d'échanger, de s'épanouir et de voir leur condition mentale s'améliorer. L'organisme travaille aussi à organiser des activités visant à diminuer la stigmatisation entourant trop souvent la santé mentale.



La voix citoyenne derrière un rapport sur les soins de santé de première ligne au Canada

Par Geneviève Riel-Roberge

Le projet national NosSoins, sur l'avenir des soins de santé de première ligne au Canada, a publié au début de novembre un rapport présentant 34 recommandations et six priorités visant à résoudre la crise dans ce secteur, perceptible de multiples façons : plus de deux millions de Québécois n'ont pas de médecin de famille ou d'infirmière praticienne spécialisée attirée, et le Québec se révèle parmi les pires provinces au Canada... Tandis que le Canada s'inscrit parmi les pires sur la liste des pays développés.

Ce rapport compile les réponses à une enquête par sondage, administrée à 9000 Canadiens, dont 2500 Québécois, mais constitue également le fruit des discussions et réflexions de 31 personnes appartenant à des groupes moins représentés dans les débats publics : les personnes dont l'identité ethnique est autre que blanche, celles aux prises avec des problèmes de revenu et celles résidant au Canada depuis moins de dix ans. Ces individus ont passé plus de trente heures à s'informer auprès de spécialistes. Ils ont ensuite délibéré pour en arriver à des recommandations regroupées en grands axes : la reconnaissance des enjeux systémiques en santé, le recrutement et la rétention de personnel en soins de première ligne, la flexibilité et l'innovation, les soins en équipes interdisciplinaires, la décentralisation de la gouvernance ainsi que la promotion et la protection du système public.

Ajoutons que le volet enquête du projet national NosSoins, dirigé par Tara Kiran, titulaire d'une chaire de recherche et médecin de famille, a révélé que seules 15 % des personnes interrogées ont déclaré avoir accès à des professionnels de la santé autres que des médecins, du personnel infirmier ou du personnel infirmier praticien dans leur clinique de soins de santé primaires.

Des participants aux profils variés

Par ailleurs, ces 31 participants au panel ont tous leur propre expérience du réseau de la santé et des soins de première ligne. En effet, différentes situations et histoires de vie les ont amenés à franchir la porte d'entrée de ce système : une participante a survécu à un AVC (accident vasculaire cérébral), une autre est la proche aidante de personnes de plus de 90 ans, certains ont été travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux (préposé(e) aux bénéficiaires à l'hôpital ou en CHSLD, ou encore technicien(ne) en éducation spécialisée), une participante est artiste militante et engagée pour les droits sociaux PANDC (droits des personnes autochtones, noires et de couleur), un panéliste a été à l'emploi d'une entreprise de télécommunications pendant 35 ans, et, maintenant retraité, il s'investit auprès des Chevaliers de Colomb et des patients d'une maison de soins palliatifs, pour ne nommer que ces exemples.



Marie Michelle Dimanche est très active dans sa communauté et auprès des personnes avec des incapacités

Crédit photo : courtoisie

Des participantes touchées par le sort des personnes en situation de handicap

Parmi les participants, il y en a notamment deux qui ont à cœur le sort des personnes présentant des incapacités : Marie Michelle Dimanche, 72 ans, est impliquée non seulement auprès d'un organisme actif auprès des femmes, le Centre des femmes les Unes et les Autres, mais est aussi, depuis quelques années, vice-présidente au RUTAC (Regroupement des usagers du transport adapté et collectif de la MRC Rivière-du-Nord), à Saint-Jérôme. Cet organisme vise à regrouper les usagers du service de transport en commun adapté aux personnes en situation de handicap de la MRC, tout en favorisant, sur l'ensemble du territoire, le développement et l'amélioration de la desserte de transport en commun adapté.

De son côté, Sandra Gualtieri est présidente d'AbleFly, une entreprise qui développe un dispositif de positionnement orthopédique adapté permettant à un plus grand nombre de personnes handicapées de prendre l'avion dans la dignité et en toute sécurité. De plus, elle a toujours milité ouvertement en faveur de l'accessibilité universelle et de l'inclusion de toutes les personnes handicapées. Elle connaît bien cette réalité, étant atteinte de paralysie cérébrale, ce qui affecte son élocution et l'empêche de marcher. Titulaire d'un baccalauréat en études féministes et en sociologie à l'Université McGill, elle sensibilise notamment les policiers ainsi que l'ensemble de la population aux obstacles auxquels sont confrontées les femmes handicapées ayant besoin d'un refuge pour échapper aux violences conjugales, et en améliorant les réglementations fédérales en matière de transport avec le Comité des transports du Conseil canadien des personnes handicapées.

Des recommandations prioritaires

Le rapport de NosSoins énonce des priorités qui ultimement, si elles sont concrétisées, démocratiseront l'accessibilité des soins de santé aux populations plus vulnérables, dont les personnes en situation de handicap. Parmi ces priorités, on retrouve :

- » Réduire le temps consacré par les cliniciens aux tâches administratives à faible valeur, question que plus de temps soit alloué à l'amélioration de la qualité des soins et services, aux tâches cliniques et à la formation continue;
- » Donner davantage d'autonomie aux professionnels de la santé autres que les médecins, afin de faciliter l'accès aux soins et services; par exemple, ce ne sont pas tous les problèmes qui relèvent d'un médecin de famille. Le personnel infirmier peut, par exemple, s'occuper des personnes diabétiques ayant une glycémie stable, et les travailleurs sociaux peuvent orienter les aînés vers certains programmes communautaires comme l'aide alimentaire;
- » Valoriser une meilleure collaboration interdisciplinaire entre les prestataires de soins de santé et les services communautaires;
- » Faire en sorte que les prestataires de soins de première ligne favorisent une culture institutionnelle tenant compte des déterminants sociaux de la santé, afin d'assurer une bonne continuité des soins;
- » Prioriser et respecter le droit à l'autonomie des personnes, notamment celles ayant des incapacités, qu'elles soient ou non visibles, en leur fournissant de l'aide, comme de meilleurs soins à domicile;
- » Développer des outils d'information et de vulgarisation sur le fonctionnement du système de santé, les services disponibles et les droits des usagers (à cet effet, un comité des usagers existe présentement dans chaque CIUSSS et CISSS, dont les membres peuvent accompagner les usagers qui en font la demande à travers les différentes étapes d'un processus de plainte dont l'objet serait, par exemple, le non-respect, vécu par l'utilisateur, de l'un de ses 12 droits, par exemple). Voici le lien vers le comité des usagers de Saint-Jérôme, à titre d'exemple);
- » Créer un comité populaire ayant pour mandat d'assurer une vigie et d'émettre des recommandations sur les activités législatives et gouvernementales relatives aux soins de santé et à la production d'informations sur la santé populationnelle;
- » Définir un meilleur cadre juridique entourant la pratique clinique privée, afin de ne pas réduire l'accessibilité des services de santé couverts par le régime public.

Pour consulter le rapport complet, rendez-vous sur le site Web de [NosSoins](#).

Symbiose Innovation veut devenir le «Tinder» des maladies rares

Par Sophie Bernard

Bio-ingénieure de formation, Sandra Schnock possède également un diplôme en gestion de l'innovation. Au cours des dernières années, elle a cocréé deux start-ups en santé numérique, dont Symbiose Innovation, qu'elle a cofondée avec le médecin de famille, chercheur et enseignant à l'Université Laval, Jean-Sébastien Paquette.

[Symbiose Innovation](#) s'avère un projet tout récent, une initiative belgo-qubécoise reposant sur les travaux du [Dr Jean-Sébastien Paquette](#) sur la recherche translationnelle. *«L'idée est de voir comment on fait des ponts entre les différents piliers de la santé, les chercheurs, les cliniciens, les innovateurs et les patients, précise Sandra Schnock. La première étape touche la recherche fondamentale, ces gens dans les laboratoires qui étudient le très petit. Ensuite, il faut rejoindre la recherche clinique appliquée, avec ceux qui sont au chevet du patient, avant de passer à l'adoption par les cliniciens et les patients. Nous voulons voir comment créer des liens avec ces gens qui, de façon générale, ne travaillent pas ensemble, pas par manque de volonté, mais plutôt par manque d'occasions.»*

L'OBNL a pris comme premier champ d'application les maladies rares, ces maladies qui touchent un faible pourcentage de la population et qui sont, par le fait même, difficiles à diagnostiquer et donc à traiter. Symbiose Innovation veut développer une plateforme pour créer une communauté d'innovation, un lieu où toutes les parties prenantes qui désirent collaborer puissent se rencontrer. *«Des acteurs du milieu ont dit à Jean-Sébastien qu'il manquait un "Tinder de la santé", confie la cofondatrice. Notre plateforme permettra de faire des matchs, par exemple entre des patients qui voudraient entrer en contact avec des chercheurs ou encore des cliniciens désirant créer un groupe clinique.»* La plateforme vise également la mise en contact avec l'industrie, que ce soit des start-ups ou des entreprises établies des domaines de la pharmacologie, du biomédical et des TI médicales.

Il faut comprendre que les personnes atteintes d'une maladie rare se sentent très seules. Les médecins ne peuvent pas connaître toutes les maladies, et encore moins les 7 000 maladies rares dont souffrent 300 millions de personnes dans le monde, dont 700 000 au Québec. Les patients deviennent experts de leur maladie parce qu'ils passent des heures par jour, voire leur vie entière à chercher des informations. Et ces patients demeurent isolés et ne partagent pas leur expertise. Les idéateurs de Symbiose Innovation veulent créer une sorte de Wikipédia des maladies rares, dans lequel les patients

pourront partager ce qu'ils ont découvert sur leur maladie rare. À cette étape, l'entreprise est à la recherche de financement, la preuve du besoin ayant été faite auprès des parties prenantes.

Symbiose Innovation veut créer une plateforme qui desserve les citoyens en leur donnant accès à la connaissance de la recherche et de l'innovation. Ces derniers pourront être consultés pour avoir de la rétroaction sur la recherche, l'application clinique et le développement des innovations, le but ultime sera l'amélioration de leur qualité de vie. Pour les chercheurs, Symbiose vise à faciliter la collaboration avec des patients, faciliter le recrutement de cliniciens, améliorer la pertinence de leurs travaux et les inscrire dans le continuum de la recherche.

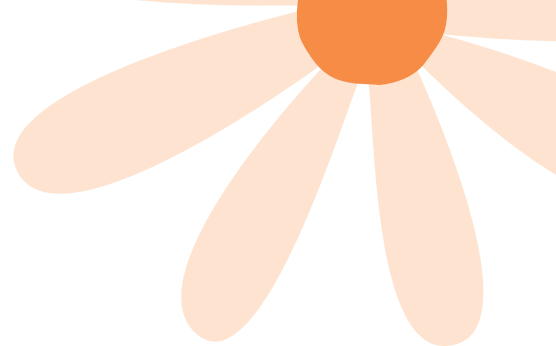
Les cliniciens auront accès aux innovations et aux chercheurs. Ils auront une meilleure connaissance de la vision des patients et citoyens tout en améliorant leur pratique (meilleurs soins et leur bien-être pour les cliniciens et les patients). Enfin, les innovateurs pourront y présenter leur offre dans la vitrine technologique, la plateforme offrant un accès facilité à des utilisateurs, à des chercheurs et à des cliniciens, un accès à des données et des conseils en matière de positionnement produit/marché, ce qui leur permettra d'améliorer leur offre.



Crédit photo : Sophie Bernard

Sandra Schnock





Sébastien Haché et son balado «Tirer à blanc»

Par Geneviève Riel-Roberge

Le temps des Fêtes représente un moment empli de nostalgie pour bon nombre d'entre nous; c'est l'heure des bilans, des moments propices aux souvenirs, où, parfois, nous tournons définitivement la page sur certains projets... Des projets dans lesquels nous avons mobilisé beaucoup d'énergie... des objectifs que, dans l'optique où nous ne parvenons pas à les réaliser, nous apparaissent comme de cuisants échecs... Et il arrive même que le fait de constater que nous n'avons pu atteindre ni réaliser ces buts nous questionne sur notre «normalité», nous fait nous sentir, en quelque sorte, «atteint d'un handicap»... un handicap invisible...

À travers son [balado](#) de quatre épisodes, l'humoriste Sébastien Haché procède, lors d'entrevues menées auprès de couples, à une douloureuse autopsie des étapes survenant lorsque plusieurs mois d'essais amènent les gens dans les dédales des cliniques de fertilité.

Dans ce balado, aucun sujet n'est tabou : le sentiment de culpabilité irrationnel qui naît inévitablement des fausses couches répétées, le sentiment de malaise envers son conjoint si les résultats d'un spermogramme révèlent l'incapacité de l'homme à engendrer une descendance, le sentiment d'être pris dans une course

à la procréation effrénée, le fait d'être confronté au fait que cette impasse met à rude épreuve la solidité d'un couple, les blagues et maladresses de mauvais goût formulées par l'entourage d'un couple qui répète les essais bébés à l'infini, en y engloutissant ses économies au même rythme que ses espoirs...

«*Tirer à blanc*», c'est un balado rempli de réalisme, d'épisodes douloureux, de récits dignes d'un parcours du combattant, qui ont rarement une issue commune pour tous. Il s'écoute d'une traite, mais, alerte aux divulgâcheurs : ce n'est pas toujours ceux que l'on envisage au départ qui atteindront l'objectif visé... Sans compter que parfois, le désir d'engendrer la vie peut amener quiconque à repousser les limites de sa créativité... Quitte à accepter le don d'ovules d'une quasi-inconnue lorsque l'on sait que la qualité de ses propres ovocytes est compromise au point où ces derniers ne peuvent être utilisés.

À écouter absolument sur l'application Radio-Canada OHdio (RC OHdio), ne serait-ce que pour découvrir, du même coup, un humoriste qui a utilisé comme point de départ sa propre infertilité pour explorer et comprendre... celle des autres.



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
7000, avenue du Parc, bureau 309, Montréal, QC, H3N 1X1

spina.qc.ca • hydrocephalie.ca • pensatout.c