



LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Été 2024



Association régionale de loisir
pour les personnes handicapées
Chaudière-Appalaches

À PROPOS GOUVERNANCE EXPERTISE FORMATIONS AIDE FINANCIÈRE

FORMATIONS



Certification en accompagnement camp de jour

Cette formation vise à répondre aux besoins spécifiques au contexte en camp de jour, soit d'outiller les accompagnateurs de jeunes handicapés.

INFORMATION



Formation nationale en accompagnement en loisirs des personnes handicapées

La formation permet aux participants d'évoluer adéquatement dans les milieux.

INFORMATION



Formation sur la gestion du comportement

Dédié aux personnes en animation ou accompagnement désirant en savoir plus sur la fonction du comportement.

INFORMATION



Formation en sensibilisation

Cette formation vise à mieux comprendre la différence pour mieux agir

INFORMATION

p. 4

Nouvelle campagne promotionnelle pour l'Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées de la Chaudière-Appalaches

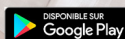
MedClock®
Application pour aidants

Accueil À propos

MedOClock® : l'application pour les proches aidants

Saviez-vous que l'application mobile MedOClock® est le premier outil québécois de communication, compatible avec iOS et Android, centré sur l'écosystème proche aidant-patient? Créée par Julie Magnan, entrepreneure en communication et proche aidante, l'application vise une gestion participative simple, efficace et sécuritaire des personnes en perte d'autonomie.

CLIQUEZ POUR TÉLÉCHARGER :



p. 10

Tandem actif :
un outil de
jumelage entre
accompagnateurs
et personnes
en situation de
handicap

p. 8

MedOClock, une
application pour les
proches aidants



Table des matières

Mot de l'équipe	3
Nouvelle campagne promotionnelle pour l'Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées de la Chaudière-Appalaches	4
« Danser dans le métavers », une expérience pour les jeunes en situation de handicap	5
Le leadership vu par un cadre en position de gestion	6
MedOClock, une application pour les proches aidants	8
La série jeunesse <i>Hop</i> aborde, à travers ses personnages, la diversité et l'inclusion	9
Tandem actif : un outil de jumelage entre accompagnateurs et personnes en situation de handicap	10
Le plus petit système de stimulation de la moelle épinière contre la douleur testé à Québec	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 Lagueur
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

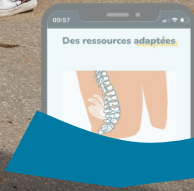


[_asbhq_](https://instagram.com/_asbhq_)

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



Mot de l'équipe

Bonjour à tous,

C'est l'été, nous sommes un peu au ralenti à la suite d'un printemps des plus occupé!
Avez-vous visité sur notre site Internet la section sur le vieillissement des personnes SBH?
Vous trouverez cette information ici : <https://www.spina.qc.ca/ressources/vieillissement/informer-vieillissement>.
Des informations, des ressources, de quoi se faire une boîte à outils personnelle etc.

Nous avons lancé la première semaine de juin dans le cadre de la Semaine québécoise des personnes handicapées quatre capsules qui ont pour objectif de mieux soutenir l'accueil et l'intégration des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie dans différents milieux : scolaire, emploi, vieillissement, proche-aidant. Nous vous invitons à les visionner, à vous les approprier et à les partager dans vos milieux, elles sont faites pour ça.
<https://www.spina.qc.ca/accueil-integration>

Ces deux projets, la recherche sur le vieillissement et les capsules seront présentés au mois d'octobre lors de la rencontre annuelle de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie à Kuala Lumpur. Ce congrès marquera aussi les 30 ans de la Fédération!

Et puis pour bien finir notre printemps, nous avons eu la chance d'être une cinquantaine de personnes à se retrouver au Camp Papillon pour une fin de semaine d'activités familiales, de plein air et bien sûr notre Assemblée générale annuelle. Super fin de semaine malgré les petits irritants qui touchaient l'accessibilité du site. On regarde déjà les sites potentiels pour le mois de juin prochain! Restez à l'écoute.

Bon été à tous!

Margaux et Laurence

Nouvelle campagne promotionnelle pour l'Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées de la Chaudière-Appalaches

Par Geneviève Riel-Roberge

L'[Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées de la Chaudière-Appalaches](#) (ARLPH-CA) se lance dans une nouvelle campagne visant à faire connaître cet organisme, sa mission et sa clientèle. Amélie Richard, directrice régionale, et Pierre Quintin, agent de projet, sont les deux personnes investies dans ce projet d'envergure.

L'ARLPH-CA est un organisme régional visant à promouvoir le loisir et le sport auprès des personnes en situation de handicap, peu importe la forme que revêt ce handicap, qu'il se situe au niveau physique ou intellectuel, ou encore qu'il s'inscrive dans le spectre du trouble de l'autisme ou touche la santé mentale. Amélie Richard, directrice régionale de l'ARLPH-CA, mentionne que plusieurs types d'activités sont organisées afin que les gens aient la chance de découvrir une variété d'activités ou encore de s'y initier. L'idée est aussi de rassembler des personnes ayant la même condition, et qui, souvent, vivent les mêmes réalités au quotidien.

L'ARLPH-CA touche l'ensemble du territoire de la région de la Chaudière-Appalaches, mais ses activités et sa mission ne sont pas toujours largement connues de toutes les personnes ou organismes susceptibles de pouvoir recourir à ses services ou à sa mission.

Bien que les participants aux activités puissent avoir recours au transport adapté pour se rendre aux activités ou au transport d'un proche ou d'un organisme, les enjeux de transport peuvent être plus fréquents lorsque les activités se déroulent hors de leur municipalité, de leur village ou de leur MRC.

En plus de promouvoir l'aspect social et ludique des activités, l'ARLPH-CA offre du soutien aux organismes ainsi qu'aux municipalités en matière d'accessibilité universelle. L'organisme propose également plusieurs formations, par exemple la certification en accompagnement camp de jour, visant à répondre aux besoins spécifiques en contexte de camp de jour, en accompagnant et en outillant les accompagnateurs de jeunes

handicapés, la formation nationale en accompagnement en loisirs des personnes handicapées, qui permet aux participants d'évoluer adéquatement dans les milieux, la formation en sensibilisation, visant à mieux comprendre la différence afin de mieux agir. Celle-ci se base sur la transmission des connaissances, les échanges, les réflexions, les mises en situation et les études de cas. Un document numérique est également accessible aux participants. Il y a également la formation sur la gestion du comportement, qui est consacrée aux personnes en animation ou en accompagnement, désireuses d'en savoir davantage sur la fonction du comportement. Cette dernière formation se décline par ailleurs en deux phases : la prévention des troubles de comportement (planification des interventions, création du lien, gestion positive des comportements, émulation), dans un premier temps, puis, ensuite, la gestion des comportements (les techniques d'intervention de base, les attitudes gagnantes, la fonction du comportement et la gestion de la crise).

En plus de vouloir propager et faire connaître sa mission auprès des organismes et de la population en général, l'ARLPH-CA souhaite par ailleurs sensibiliser la population atteinte d'un handicap au fait qu'il est, pour elle, possible de prendre part à diverses activités et de profiter des bénéfices qui en découlent. En effet, la réflexion initiale des personnes handicapées qui souhaiteraient prendre part aux activités de l'Association est parfois de penser que les activités organisées ne sont pas pour elles. Elles voient souvent, dans ces événements, davantage les obstacles que les besoins qui seront comblés en y participant, alors qu'il s'agit d'une barrière psychologique que tend à vouloir retirer l'Association.

La page d'accueil de l'ARLPH-CA propose, entre autres, différentes formations permettant d'outiller les gens qui souhaitent accompagner dans leurs activités des personnes en situation de handicap.



« Danser dans le métavers », une expérience pour les jeunes en situation de handicap

Par Sophie Bernard

Professeur titulaire au département des sciences de l'activité physique à l'UQAM et chercheur régulier au centre de recherche du [CHU Sainte-Justine](#), Martin Lemay a toujours travaillé dans le domaine de la santé. Il s'intéresse depuis longtemps à l'activité physique pour améliorer la santé, d'abord avec des personnes âgées, ensuite avec des gens souffrant de la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et, finalement, avec les enfants en situation de handicap au [Centre de réadaptation Marie-Enfant](#).

L'idée s'avère d'utiliser l'activité physique pour améliorer la santé, explique-t-il. Au fil du temps, il a développé plusieurs programmes d'activités physiques adaptées, mais aussi en danse adaptée. « Pendant la pandémie, nous avons dû nous adapter et nous avons fait des programmes qu'on a appelés "télédanse" sur Zoom et Teams, explique-t-il. Nous avons même des jeunes de Toulouse qui ont dansé avec des jeunes du Québec. C'était une belle expérience! » La crise sanitaire terminée, Martin Lemay et son équipe se sont demandé comment poursuivre l'expérience, mais sans les limitations des plateformes telles que Zoom. Comme il s'intéressait déjà à la réalité virtuelle, il s'est mis à réfléchir à des cours qui pourraient se donner dans l'espace virtuel, grâce à l'utilisation d'un casque. De là est né le projet « Danser dans le métavers », l'idée étant d'offrir des cours de danse partout au Québec et, pourquoi pas, à travers le monde.

Lors des expériences sur Zoom, Martin Lemay et son équipe ont pris conscience qu'il fallait créer de réelles connexions entre les jeunes danseurs. Ils ont donc réfléchi à des façons de conserver les bénéfices et les avantages des expériences sur Zoom. « Quand on danse sur Zoom, on reste dans notre sous-sol ou dans notre salon, souligne-t-il. Cependant, dans l'environnement virtuel, on peut interagir avec d'autres danseurs qui peuvent choisir un avatar pour les représenter. » Depuis le lancement du premier casque de réalité virtuelle, ceux-ci se sont beaucoup démocratisés. On en trouve pour quelques centaines de dollars et, à terme, Martin Lemay voudrait pouvoir acheter des casques et les prêter aux jeunes danseurs en situation de handicap.

« Ce qui est intéressant, c'est qu'on peut danser dans n'importe quel lieu virtuel, poursuit-il. Déjà, des gens font des réunions dans le métavers ou vont à des concerts. Le virtuel permet d'abolir les distances. » Reste à voir s'il est possible de danser avec un casque virtuel sur la tête. Les expériences préliminaires disent que oui, mais il reste du travail à faire, d'autant plus que dans le cas de « Danser dans le métavers », il s'agit d'enfants en situation de handicap qui peuvent avoir des problèmes d'équilibre. Des expériences avec des jeunes en fauteuil roulant ont déjà été faites.

Le projet sera appelé à se développer au cours de cet été. Trois groupes seront créés, l'un avec des jeunes en situation de handicap, un deuxième avec des professeurs de danse et un troisième avec des cliniciennes. Par groupe de 4 ou 5, ils viendront dans le métavers et suivront un mini cours de danse. Chaque groupe pourra ainsi valider l'expérience. « Nous travaillons avec des enfants, il faut que cela reste amusant », note Martin Lemay. L'équipe du professeur Lemay travaille avec la société spécialisée en intelligence artificielle [OVA](#) pour tout l'aspect technologique et le Centre national de danse-thérapie des [Grands Ballets Canadiens](#). Elle a aussi obtenu un financement du [ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie](#) qui sert particulièrement au volet recherche.



Martin Lemay, Professeur titulaire au département des sciences de l'activité physique à l'UQAM et chercheur régulier au centre de recherche du CHU Sainte-Justine
(crédit : courtoisie)

Le leadership vu par un cadre en position de gestion

Par Geneviève Riel-Roberge

La définition du leadership varie d'une personne à l'autre. Elle est d'autant plus difficile à cerner, alors que le marché du travail a évolué, voire muté, durant la pandémie, entre autres. Effectivement, durant les trois dernières années, la place même accordée par les salariés à leur travail a été reconsidérée, voire dramatiquement transformée. Trouver comment influencer ses employés et les rallier à une vision commune a très certainement représenté un défi colossal pour tous les cadres en position de gestion. Voici un aperçu de l'un d'eux, et de ce que représente pour lui le leadership.

« La première image qui me vient en tête en pensant au leadership, c'est une charrette tirée par des gens... d'un côté, le « patron », qui prend place sur la charrette en tenant les cordes, et de l'autre, le leader, qui est derrière les gens et pousse la charrette pour les aider. Il s'agit d'une image que j'ai déjà vue et qui me parle beaucoup », mentionne François, gestionnaire depuis plus d'une vingtaine d'années. C'est avec une grande générosité qu'il m'a partagé sa vision de ce que devrait incarner, pour les employés, un leader. Pour ce faire, il s'est entre autres basé sur son expérience à tous les niveaux.

Les aptitudes d'un leader

Il souligne entre autres l'exemplarité et l'implication dont doit faire preuve le gestionnaire auprès des gens envers qui il exerce son leadership. « Le leader, en 2024, doit être à l'écoute des besoins de ses employés; le leadership ne se traduit pas que dans une relation patron versus employés; être un leader, c'est également faire preuve de bienveillance et d'empathie », mentionne-t-il.

Des défis constants

Au-delà de la position, enviable pour certains, que peut représenter un poste présentant des responsabilités de gestion, il comporte aussi des défis. Et ceux-ci sont nombreux et consistants, comme l'indique François. « La première chose qui me vient en tête, ce sont les grands besoins des clients, ainsi que la diversité de ceux-ci. Sans compter que les enjeux politiques et ceux des citoyens ne sont pas toujours en harmonie avec les valeurs des employés, tandis que les valeurs d'une organisation, elles, doivent incarner une certaine universalité, en tenant compte autant des clients que des employés. » Il précise, à cet égard, l'importance, pour lui, d'adhérer personnellement, et de susciter l'adhésion des employés, à des valeurs identifiées comme celles d'une organisation, d'une entreprise ou d'une coopérative. Par exemple, il cite, entre



autres, le plaisir et le bien-être au travail, la performance, la rigueur, la collaboration, la communication et la qualité de la prestation de services aux citoyens.

Comment faire vivre ces valeurs au quotidien?

Questionné à savoir quels moyens il emploie pour concrétiser les valeurs organisationnelles identifiées au quotidien, il affirme que, dans un premier temps, l'exercice de les déterminer, mais, bien sûr, de les mettre à l'écrit, est primordial. « Cela permet d'assurer une cohésion dans la prise de décisions; en d'autres termes, les valeurs deviennent les prémisses de base des actions du ou des gestionnaires », souligne le quinquagénaire. Si l'on prend la valeur du plaisir et du bien-être au travail, celle-ci se manifeste à travers l'implication et les actions du comité Entreprise en santé et du club social, notamment. « En tant que leader, je m'implique et j'encourage les activités du club social et de la campagne Entraide ». Sans compter certaines activités récurrentes, comme le Défi Entreprise, qui, annuellement, devient une occasion de créer au sein des équipes une saine compétition, dans un contexte amical et ludique.

Une société en mutation

Les valeurs, tant dans une société qu'en milieu de travail, qui correspond lui-même à un échantillonnage sociétal, sont constamment sujettes à changements. Et ceci demeure vrai pour tous les aspects de la vie, qu'il s'agisse de la famille, du travail, des relations interpersonnelles, professionnelles, de la prise de conscience de sa santé, etc. Pour s'adapter à toutes ces transformations, François aborde la principale qualité que doit posséder un leader, selon lui : « Je te dirais que la principale qualité d'un leader

est sa capacité d'adaptation. Les valeurs des employés changent, évoluent avec chaque génération. Du moment où l'on accepte les différences, cela permet une mise en commun des idées, mais également de bien analyser celles-ci et de réfléchir de quelles façons elles peuvent contribuer à l'atteinte des objectifs de l'organisation, en cohérence avec les besoins de chacun. Ainsi, 3000 ans avant Jésus-Christ, les gens devaient sûrement déjà se dire que les représentants de la prochaine génération ne survivraient pas, car celle-ci était trop égarée. Alors qu'en réalité, la clé est de demeurer ouverts en nous disant que chaque génération est différente, et considérer avec ouverture ce qu'elle nous apporte », spécifie-t-il. Concrètement, il ne peut s'empêcher de faire mention des défis que présente désormais la quête d'une main-d'œuvre qualifiée, dans un monde où de plus en plus de secteurs d'affaires ont des horaires atypiques, avec des heures coupées, ou encore des quarts de travail de soir et de nuit. « Les besoins des citoyens sont toujours présents, de soir et de nuit, tandis que moins de jeunes acceptent de travailler de soir, de nuit et de fin de semaine; les exigences des citoyens n'ont pas d'horaire et s'inscrivent de moins en moins à l'intérieur de cadres plus typiques », s'empresse-t-il d'ajouter.

Le courage managérial

Lorsque l'on pense au mot « leader », on ne peut s'empêcher d'y associer les termes « courage managérial. » Nous avons demandé à François ce qu'il pense de cette expression. « Faire preuve de courage managérial ne se prête pas à tous les contextes », précise d'entrée de jeu ce gestionnaire d'expérience. Il relate à ce propos l'histoire d'un gestionnaire qui, lors d'une réunion de projet, a soutenu une réponse catégorique, la réitérant à deux ou trois reprises, ne cédant aucune place à l'échange et à la discussion. « Le courage managérial, dans ce cas-là, a été de mettre un terme à la discussion sans alimenter le débat, et de prendre le gestionnaire à part, de manière à avoir avec lui une discussion franche et honnête sur le sujet. En amont, les règles de base de ce type de rencontre, c'est d'avoir la chance d'exprimer ses opinions, quand on a à la fois la cohérence et la compétence du sujet abordé. Il existe des personnes attirées à un projet qui ont différentes responsabilités, et il y a des personnes qui sont responsables de l'ensemble des projets, et qui ont un autre regard dessus. Il y a aussi des invités, qui sont là pour comprendre et obtenir de l'information sur des activités matricielles du projet », explique-t-il. « Matriciel(le) signifie, pour moi, complémentaire, de même niveau », souligne-t-il.

Le courage managérial lors d'événements extraordinaires

Interrogé à savoir comment se traduit le courage managérial lors d'accidents, de situations graves ou à caractère inédit, voici sa réponse.

« La première des choses, lorsque survient ce type d'événement, c'est d'avoir la capacité de résilience individuelle et collective. Il faut bien s'assurer d'avoir toutes les bonnes informations sur l'événement. Des mécanismes, à l'interne, sont éprouvés et faits pour cela. On doit également s'assurer que les personnes impliquées dans la résolution de problème soient disposées et fonctionnelles (par exemple, si l'incident se produit un samedi, sur le coup de minuit). Une fois que l'on est assuré de la présence et de la bonne disposition des effectifs humains (des employés), il faut évaluer l'ampleur de la situation. Par exemple en se demandant si la mise en place d'une cellule de crise est nécessaire, si une équipe de relève est disponible dans le cas où perdurerait l'événement. Nous devons aussi gérer les communications entre les équipes. Le courage managérial, dans un cas du genre, s'exprimerait à travers une prise des décisions qui s'imposent, vu l'urgence d'agir.

Finalement, nous lui avons aussi demandé, en guise de conclusion de cet entretien enrichissant, comment s'acquiert le courage managérial et combien de temps est nécessaire à son acquisition. Empreinte de sagesse, voici sa réponse : « On décide de devenir gestionnaire et, lorsque l'on prend cette décision, on doit développer toutes les compétences que l'on peut. Pour avoir du courage managérial, il faut croire en soi, mais aussi en les autres. Sans une solide équipe de travail, qualifiée et compétente, tout le sens de notre mission se perd ».

MedOClock, une application pour les proches aidants

Par Sophie Bernard

Lorsque son père a commencé à être atteint de la maladie d'Alzheimer, Julie Magnan, une spécialiste en communications, s'est rendu compte qu'il n'existait pas d'application mobile pour aider les proches aidants. Elle a donc fondé [MedOClock](#), l'entreprise derrière l'application du même nom. En 2012, avec l'aide d'une équipe de développeurs, elle conçoit d'abord un pilulier intelligent. En 2018, la deuxième version est lancée.

Compatible avec IOS et Android pour une gestion participative simple, efficace et sécuritaire des personnes en perte d'autonomie, l'application MedOClock facilite la communication et le partage d'informations sur le patient/ l'aidé et permet de faire le suivi quotidien du patient, de planifier ses rendez-vous et de recevoir des alertes en cas d'urgence.

Pour les particuliers, elle permet de :

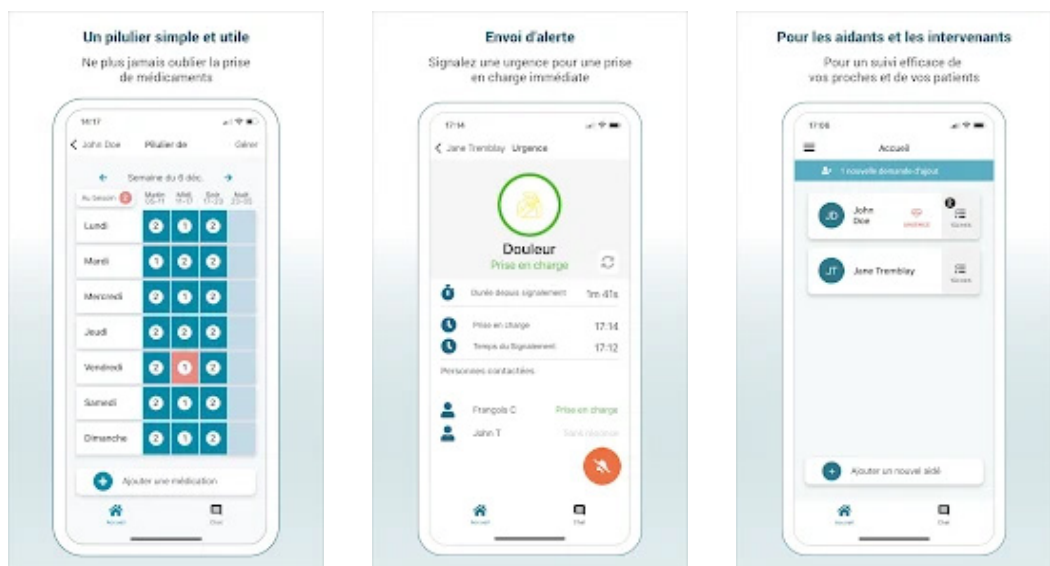
- » Gagner du temps : toute l'information pour la gestion de vos proches est centralisée
- » Être au courant et garder le contact avec ses proches en temps réel
- » Avoir l'esprit libre : vous recevez des alertes pour la prise de médicaments et les rendez-vous médicaux
- » Conserver les coordonnées et les communications de votre communauté de soutien
- » Regrouper les informations liées à la personne en perte d'autonomie (liste de médicaments, horaire et activités de la journée, rendez-vous médicaux, cartes et documents médicaux)

Pour les établissements de santé et pour les résidences, elle permet de :

- » Réduire l'obligation pour le personnel soignant d'interrompre leurs activités pour effectuer des annotations au dossier et effectuer le transfert d'information aux personnes proches aidantes.
- » Réduire les besoins pour le personnel d'appeler/discuter avec les personnes proches aidantes par téléphone pour les questions relatives à l'état de santé physique, psychologique, et social de la personne.
- » Réduire le doublement et un meilleur partage d'information lors des changements de garde entre le personnel et les personnes proches aidantes : alimentation, suivi, état émotionnel, etc.
- » Gérer les données personnelles selon les meilleurs standards de sécurité (protection de la vie privée).
- » Raccourcir/éviter l'hospitalisation et favoriser le maintien à domicile.
- » Centraliser et catégoriser l'information entourant le patient.
- » Informer tous les proches aidants et la famille de façon uniforme et simultanément.

Sur [Google Play](#)

Sur [App Store](#)



Crédit photos : courtoisie



Steve Couture (Crédit photo : courtoisie)

La série jeunesse Hop aborde, à travers ses personnages, la diversité et l'inclusion

Par Sophie Bernard

En 1976, Marc Brown publiait le tout premier livre jeunesse de la série *Arthur*. En 1996 et jusqu'en 2022, le réseau public américain PBS présente la série tirée du personnage du petit ours qui apprend la vie. Cette production canado-américaine connaît un grand succès auprès des enfants, mais au bout de tant d'années, l'auteur a voulu passer à d'autres choses et créer de nouveaux personnages pour la série *Hop* visant un public préscolaire. Et c'est là qu'une maison de production de Québec a été approchée par l'agent de l'auteur, raconte Steve Couture, cofondateur et PDG d'Epic Storyworlds.

Produite par Steve Couture pour [Epic Storyworlds](#) et Ken Faier, d'[Epic Story Media](#), et parallèlement animée par [Loomi Animation](#), studio de Québec également cofondé et dirigé par Steve Couture, la série jeunesse de 52 épisodes de 11 minutes est le fruit d'une ambitieuse production ayant réuni plus de 70 artistes au Québec pendant plus de deux ans. « *Marc est parti d'une petite grenouille et voulait faire une série sur la bienveillance, confie Steve Couture. Arthur visait les enfants de 7 ans et, avec ce nouveau projet, l'auteur veut toucher les préscolaires. Il s'agit d'une très belle histoire qui amène à parler de diversité, Marc est arrivé avec de nouveaux personnages et un nouvel univers.* »

Tout comme dans *Arthur*, les personnages de *Hop* sont toujours un peu anthropomorphiques, les petits animaux de la série prenant une forme humaine. Alors que la première série abordait la découverte de la vie, Hop veut apprendre l'inclusion aux enfants à travers des personnages qui ont tous une particularité. La série suit un groupe éclectique d'amis dont les aventures comiques apprennent aux enfants d'âge préscolaire à accepter leur propre singularité. Emmenés par Hop, une grenouille enthousiaste et empathique qui a une jambe plus courte que l'autre, ses amis excentriques abordent des problèmes liés aux enfants avec une bonne dose de rire, de bêtise et d'aventure. « *Lorsque tu parles à de plus jeunes enfants, il faut approcher les sujets différemment, il faut apporter plein de nuances dans la façon de raconter les histoires, de faire comprendre la diversité et l'inclusion aux enfants* », ajoute Steve Couture.

Outre le fait que la série parle d'inclusion et de diversité, sa plus grande particularité s'avère que les comédiens qui interprètent les personnages sont issus de la diversité physique, neurodivergente et raciale : le Canadien David Connolly, qui interprète Hop est le premier acteur amputé des deux jambes à avoir eu une carrière sur Broadway; Moneesha "Misha" Bakshi, un-e artiste bisexuel, bigenre (Elle/Eux/Lui) d'origine indienne, incarne Penny; Charlotte Walker, une actrice autiste, donne sa voix à Filipa, un écureuil neurodivergent; quant à Makeda Bromfield, une actrice afrodescendante, elle donne sa voix à Hoot.

« Marc voulait vraiment présenter aux enfants des personnages différents, qu'on ne voit pas nécessairement beaucoup, mais surtout qu'on ne voit pas tant que ça ensemble, poursuit Steve Couture. Les jeunes téléspectateurs se rendent compte que cette bande de jeunes est des amis et que, même si l'un d'eux vit dans le spectre de l'autisme, ce n'est pas le sujet de la série. Comme dit Marc, "il n'y a rien de mieux que d'être différent ensemble". Les acteurs ont apporté leur touche au texte. Par exemple, Charlotte Walker a fait part de ses commentaires sur ce que c'est de vivre avec une forme d'autisme, ce que quelqu'un qui ne vit pas cela ne peut pas tout comprendre à certaines réactions. »

La série a été diffusée pour la première fois le 4 avril 2024 sur la plateforme américaine Max.

Tandem actif : un outil de jumelage entre accompagnateurs et personnes en situation de handicap

Par Geneviève Riel-Roberge

Le site Web Tandem actif a été lancé en juin 2024. Cet outil de jumelage crée des ponts entre des personnes en situation de handicap physiquement actives et de potentiels accompagnateurs pouvant les aider lors de leurs activités de plein air, le tout dans un contexte sécuritaire. C'est le premier outil du genre à voir le jour au Québec.

Ainsi, les utilisateurs choisissent les activités qu'ils désirent faire, selon des critères spécifiques et personnels (disponibilités, intérêts, expérience, localisation et capacités). L'accompagnateur est un aidant pour la personne à besoins particuliers dans la pratique d'activités de plein air variées. À chacune des étapes, que ce soit pour les transferts de la personne à mobilité réduite, pour de l'aide à la marche ou pour l'installation de son équipement, l'accompagnateur est là pour assister la personne qui en fait la demande.

Activités disponibles actuellement

Dans le moment, les activités pour lesquelles ce genre de jumelage peut être effectué sont la randonnée, la planche à pagaie (paddle board), le vélo, le kayak, le ski de fond et l'escalade. Selon la demande, l'offre sera éventuellement ajustée et augmentera.

Aide gouvernementale

Ce site Web a pu être développé grâce à une aide gouvernementale de l'ordre de 190 000 \$, par le biais du Fonds de relance des services communautaires. C'est Diana Lim, qui vit avec un handicap moteur, qui est derrière cette idée de jumelage. En effet, son souhait était de demeurer active malgré sa condition. Au final, quelques années auront été nécessaires à la concrétisation de cette idée de plateforme de jumelage.



Crédit photos : courtoisie

L'objectif réside maintenant dans le fait de démocratiser l'accès à ce service gratuit, à le faire connaître, et ce, tant par le recrutement de personnes qui pratiquent un sport que de celui de personnes avec un handicap qui désirent être actives. À moyen terme, ce projet pourrait être proposé à échelle provinciale. Les associations et regroupements favorisant la qualité de vie et l'autonomie des personnes en situation de handicap souhaitent également, éventuellement, élargir le concept au domaine culturel.

De la formation possible

Bien sûr, un minimum de connaissances sont requises, pour être accompagnateur(trice), concernant l'accompagnement et les besoins de personnes en situation de handicap. Toutefois, certaines associations, comme l'ARLPH (Association régionale de loisir pour les personnes handicapées Chaudière-Appalaches), vont assurer le volet formation lorsque ce sera nécessaire. Par ailleurs, certaines associations cibleront directement les différents clubs de sport de plein air afin de sonder leur intérêt envers ce projet pilote.

Répertoire de l'équipement adapté disponible en ligne

À même le site Web, un répertoire présente les sites de pratique d'activités de plein air, mais également l'équipement adapté disponible dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. On y retrouve entre autres des Kartus, des luges Evo Concept, des fauteuils tout-terrains TrackZ, des aides au patinage, des planches à pagaie adaptées et encore davantage. Rappelons que ces équipements sont généralement prêtés ou disponibles à coût très abordable. Leur présence à même les lieux de pratique du plein air en évite, de plus, une logistique de transport complexe.

Des bénéfices concrets

Selon l'ARLPH, plusieurs personnes en situation de handicap voient déjà d'intéressants bénéfices à cette plateforme, dont l'augmentation de leur autonomie dans la pratique d'activités de plein air, l'acquisition d'outils et de compétences pour l'accompagnateur, qui a également l'occasion de partager sa passion.

Pour plus d'information et pour vous inscrire, rendez-vous au <https://tandemactif.com/>.

Le plus petit système de stimulation de la moelle épinière contre la douleur testé à Québec

Par Sophie Bernard

Abbott a annoncé, en mars dernier, son nouveau système de stimulation de la moelle épinière (SCS) Eterna™, le plus petit stimulateur de la moelle épinière implantable et rechargeable pour le traitement de la douleur chronique a été utilisé pour la première fois au Canada.

Lorsqu'on lui demande d'où vient l'idée du système de stimulation de la moelle épinière (SME) Eterna, l'entreprise nous répond qu'elle s'engage à offrir des solutions centrées sur le patient aux personnes souffrant de douleur chronique. Parmi les « besoins de l'utilisateur » chez les patients souffrant de douleur chronique, compte tenu des solutions de neurostimulation offertes, celui de recevoir à la fois un implant de petite taille et pour lequel le fardeau associé à la recharge est minimal est constant.

« En général, la taille d'un implant dépend de la taille de la pile (p. ex., une durée de vie plus longue de la pile), de sorte que ces besoins sont en réalité contradictoires, explique Stacey Brown, directrice des affaires publiques chez Abbott. Nous nous sommes donc efforcés de créer la meilleure solution de sa catégorie pour répondre à l'un et l'autre de ces besoins. Eterna est le plus petit système de stimulation de la moelle épinière (SME) rechargeable au monde pour lequel le fardeau associé à la recharge de la pile (qui doit être rechargée 5 fois par année) est le plus léger. Il faut savoir que de nombreux appareils sur le marché nécessitent une recharge fréquente (52/365) au cours de l'année. Le système de SME Eterna est une solution transformatrice qui répond aux principaux besoins non comblés des patients. »

Selon un récent rapport du [Groupe canadien de travail sur la douleur](#), quelque 7,6 millions de personnes, soit une personne sur cinq au cours de sa vie, vivent avec une douleur chronique et plusieurs d'entre elles rapportent qu'elle a des effets négatifs sur certaines ou la plupart de leurs activités quotidiennes. Et la douleur chronique touche tous les groupes démographiques au pays. Un enfant sur cinq vit avec une douleur continue et elle devient plus fréquente à mesure que l'on avance en âge.



Les gens qui souffrent de douleur chronique ont souvent l'impression que personne ne comprend leurs difficultés, puisque la douleur est souvent subjective, il est difficile pour eux d'expliquer efficacement ce qu'ils ressentent. La douleur ressentie est souvent invisible et invalidante, et ceux qui en souffrent peuvent se sentir isolés face à leur famille, leurs amis, leur communauté et leur carrière. La « douleur chronique invalidante » est une douleur qui réduit considérablement la capacité du patient à fonctionner normalement au quotidien.

Une première expérience a été réalisée à l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec par le Dr Michel Prud'homme. La stimulation de la moelle épinière Eterna est composée de minces fils qui sont placés entre la moelle épinière et les vertèbres. Un petit implant est installé dans le bas du dos et transmet les signaux de douleur avant qu'ils n'arrivent au cerveau. Les patients peuvent enregistrer une diminution de la douleur de 40 % à 50 %, ce qui permet de diminuer la médication quand le patient est bien encadré. En plus, le dispositif peut être contrôlé à distance, par un téléphone intelligent. Dans cette nouvelle version du dispositif, la recharge peut se faire beaucoup plus facilement comme celle d'un téléphone.

« Actuellement, nous nous concentrons sur la sensibilisation à l'égard de la gamme de produits révolutionnaires d'Abbott pour la stimulation de la moelle épinière, qui offrent des options pouvant aider les personnes qui souffrent de douleur chronique à se sentir mieux et à vivre leur vie comme elles le souhaitent, ajoute Stacey Brown. Bien que les traitements par stimulation de la moelle épinière existent depuis des décennies, il est important de savoir qui peut en bénéficier. »



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