

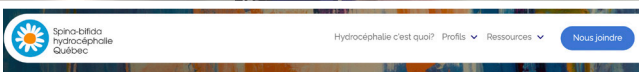


LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Hiver 2022

La lugiglace :
un loisir
d'hiver adapté

page 4



L'hydrocéphalie dans
tous ses états

Ce site accompagne vos premiers pas pour mieux
comprendre et composer avec l'hydrocéphalie.

hydrocephalie.ca, un
tout nouveau site
pour comprendre
l'hydrocéphalie

page 8

Les activités extérieures de plus en plus accessibles
avec les appareils tout terrain de TrackZ Mobilité

page 7



BivouaQ, une coopérative inclusive pour faire des activités de plein air

page 5



La Ville de Laval
se veut plus
inclusive et
accueillante

page 11

Table des matières

Un mot de l'équipe	3
La lugiglace : un loisir d'hiver adapté	4
BivouaQ, une coopérative inclusive pour faire des activités de plein air	5
Les activités extérieures de plus en plus accessibles avec les appareils tout terrain de TrackZ Mobilité	7
hydrocephalie.ca, un tout nouveau site pour comprendre l'hydrocéphalie	8
Le premier Wykan, tome 1 : La nouvelle magie - un premier roman pour Louis-Philippe Michaud	8
Un programme qui transformera la vie des personnes à mobilité réduite	10
La Ville de Laval se veut plus inclusive et accueillante	11
Accessibilité des bâtiments : le CAPVISH réclame des changements à la loi actuelle sur le Code du bâtiment en matière d'accessibilité universelle	12

RÉDACTRICE EN CHEF
Laurence Leser

RÉDACTION
Geneviève Riel-Roberge
Sophie Bernard

RÉVISION
Laurence Leser

INFOGRAPHIE
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

IMPRESSION
Imprime-Emploi

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
© 2021 ASBHQ Montréal

Association régionale

A.S.B.H. Région Estrie
Monsieur René Labonté, président
Madame Annick Boudreau, coordonnatrice
928, Fédéral,
Sherbrooke Québec J1H 5A7
Tél. : 819 822-3772
Télé. : 819 822-4529
Courriel : asbhestrie@hotmail.com

Nos partenaires

Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-MacKay
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)
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

Membres du Conseil d'Administration

Nadia Dallaire, présidente
Laurence Perreault-Rousseau, vice-présidente
Sylvie Castonguay, trésorière
Mélanie Héroux, secrétaire
Audrey Fradet, administratrice
Saïd Chrif, administrateur
Pascale Lamontagne, administratrice

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_

Tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

Courriel : info@spina.qc.ca

 spina.qc.ca

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

L'ASBHQ VOUS SOUHAITE UN

JOYEUX NOËL



et ses meilleurs
vœux pour la
nouvelle année !



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Un mot de l'équipe

Bonjour à tous,

Une autre année qui s'achève! Nous retrouvons tranquillement nos habitudes au bureau ou presque!

Nous avons pour vous de grandes nouvelles : nous avons soumis à Société inclusive en collaboration avec des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières, de l'Université Laval et de l'Université de Montréal, un projet de recherche sur le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie. Nous avons fréquemment des questions à l'association sur cette problématique et peu de réponses.

Ce projet vise à développer une boîte à outils pour soutenir les personnes qui sont en transition vers un âge plus avancé. Nous avons obtenu le financement pour ce projet et nous en sommes fiers. Une des forces de ce projet d'après les évaluateurs et que les personnes atteintes en sont partie prenante à toutes les étapes. Nous avons donc besoin de vous!

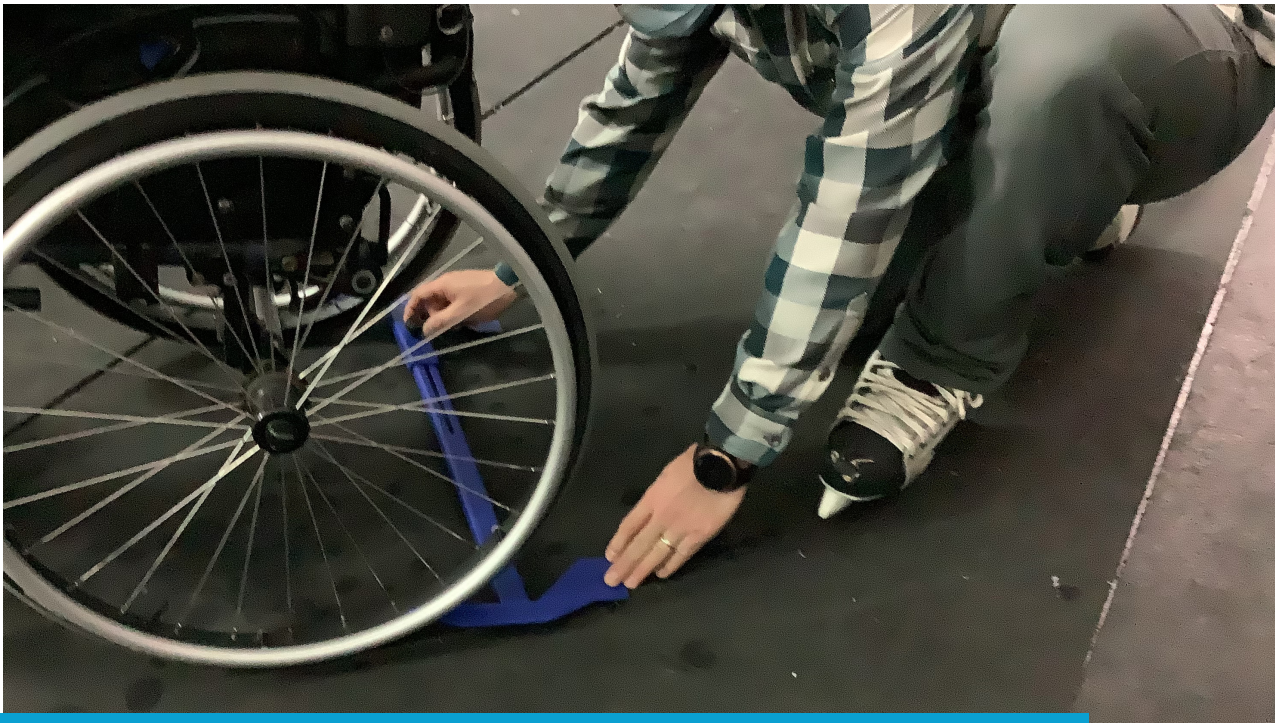
Pour le comité de pilotage du projet, nous cherchons deux personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie et deux proches aidant.es. Vous pouvez nous faire part de votre intérêt en écrivant à Laurence : info@spina.qc.ca

Nous continuons nos activités, en janvier, nous soulignerons la Semaine de sensibilisation à l'acide folique du 3 au 9 janvier 2022, suivez-nous sur les réseaux sociaux.

Aussi en janvier, le deuxième webinaire de la nutritionniste Jackie Silver : La nutrition pour prévenir et mieux gérer les plaies de pression, c'est un rendez-vous le 12, inscriptions sur eventbrite.ca.

Les cours de Yoga virtuel commenceront le 20 janvier à 18h00 pour 8 semaines. Les inscriptions se font sur Zoom via notre page Facebook.

Pour finir, nous tenons à vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année, restez prudents!



La lugiglace : un loisir d'hiver adapté

Par Geneviève Riel-Roberge

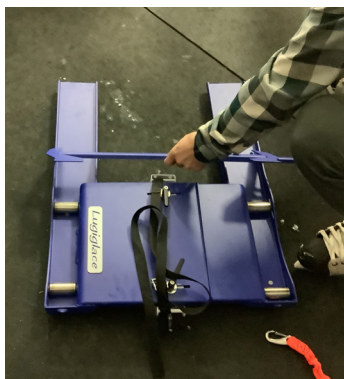
La lugiglace, vous connaissez? Cette plateforme adaptée permet aux personnes en situation de handicap de s'adonner au patinage récréatif, intérieur (dans une aréna) ou extérieur. Quoi de mieux, en effet, que de pouvoir profiter davantage des joies de l'hiver, peu importe sa condition?

Plutôt facile d'utilisation sur la glace, cette plateforme s'adapte à différents modèles de fauteuils roulants, grâce à son ajustement en largeur. Elle supporte également une masse jusqu'à concurrence de 350 livres, incluant le poids corporel de son usager. Plutôt compacte, elle ne pèse qu'une quinzaine de livres. De plus, son mode d'emploi est entièrement sécuritaire : l'accompagnateur de la personne à mobilité réduite assure la propulsion de la plateforme en la faisant glisser sur la glace; il y est attaché par le poignet, question d'éviter que celle-ci, retenant le fauteuil roulant et son occupant, ne parte dans tous les sens en cas de pépin. Protection additionnelle, le fauteuil roulant dans lequel prend place la personne est attaché à la lugiglace. Il est aussi possible, pour celui qui essaie la lugiglace, de se propulser au moyen de bâtons de ski de fond, mais le freinage autonome n'est pas possible.

«La prudence est de mise lors des virages : il faut bien prendre son temps et ralentir, car ils ne s'effectuent pas à la dernière minute», explique Jean-Philippe Desrochers, kinésologue aux Programmes spécialisés Déficience motrice et déficience du langage 7 ans et plus et affecté depuis cinq ans au Service de soutien aux partenaires et à la communauté (SSAPAC) au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. La promotion des sports adaptés figure parmi ses mandats, et il lui arrive régulièrement, dans le cadre de ses fonctions, d'offrir de la formation sur la déficience physique aux employés d'organismes communautaires dont l'offre de services inclut des activités spécialement destinées à la clientèle dont il s'occupe. *«Nous avons aussi un mandat de promotion de l'accessibilité universelle. Toutes les étapes permettant la pratique d'un loisir devraient être accessibles, y compris le parcours pour se rendre à l'activité en question, le stationnement, par exemple. De la formation est aussi donnée aux bénévoles accompagnant les personnes en situation de handicap dans leurs loisirs, pour qu'ils puissent intervenir auprès d'elles adéquatement»,* explique-t-il.

Entente avec la Ville de Longueuil

À ce jour, peu de municipalités ont la lugiglace au Québec; cette luge de loisir adapté n'est pas encore très bien connue à ce jour, mais cela changera peut-être sous peu : en effet, à la suite d'un essai concluant de cet appareil, qui a eu lieu le 22 novembre dernier à l'aréna Cynthia-Coull de Greenfield Park, la municipalité de Longueuil en a fait l'acquisition et la rendra disponible aux personnes à mobilité réduite désireuses d'essayer quelque chose de nouveau.



Les commentaires recueillis auprès des utilisateurs lors de l'essai étaient d'ailleurs enthousiastes et unanimement positifs. L'un d'eux s'est exclamé : « *Wow! C'est la première fois que je fais du patin!* ».

D'autres municipalités pourraient d'ailleurs emboîter le pas à celle de Longueuil, car une technicienne en loisirs de la Ville de Saint-Jean-sur-Richelieu se trouvait aussi sur place le 22 novembre, et a exprimé un vif intérêt pour cette luge dans le contexte de séances de patinage libre. Les autorités de cette ville ont exprimé le souhait de débiter d'abord par une séance sur une glace intérieure, qui s'en suivrait possiblement d'une journée d'essai à l'extérieur par la suite. C'est à suivre, et ce n'est sûrement qu'un début pour la lugiglace : elle ne laisse apparemment personne indifférent, et propose une possibilité de loisir hivernal intéressante pour les amoureux de la saison froide en situation de handicap.

Bivouaq, une coopérative inclusive pour faire des activités de plein air

Par Sophie Bernard

Le projet d'une agence inclusive en tourisme d'aventure liée à une coopérative de solidarité trouve ses racines en 2012, avec la naissance du Réseau/Autonomie/Santé (RAS), cofondé par Dominic Viénot et Eric Sévellec, deux passionnés de sports et de plein air qui désiraient rendre des événements accessibles comme le Grand défi de Victoriaville.

En 2016, RAS accompagne Jean-François Martin, professeur en éducation spécialisée au Cégep du Vieux Montréal, dans un voyage inclusif aux Açores. Le projet *Les caravaniers de l'impossible* a permis à 10 étudiants en éducation spécialisée et 4 personnes à mobilité réduite de réaliser des randonnées à travers l'île de São Miguel. D'autres voyages inclusifs ont suivi au Sénégal, puis au Pérou, à la conquête du Machu Picchu.

Partant de cette idée, Dominic Viénot et Eric Sévellec se sont associés à Mathieu Néron-Turpin, un guide d'aventure, ainsi que Janick Tessier et Denis Laliberté, pour monter une coopérative qui offrirait des sorties guidées en plein air au Québec et à l'étranger avec des participants avec et sans handicap en utilisant des équipements adaptés pour tous les types de terrains. Profitant de la pandémie, ils se sont fait accompagner par le Réseau COOP pour monter leur projet.

Les actions de Bivouaq s'articulent autour de trois axes : organiser des activités pour des personnes en situation de handicap et des passionné(e)s de plein air souhaitant vivre une aventure originale et solidaire; sensibiliser à l'inclusivité et à la promotion d'une image positive,



active et dynamique des personnes en situation de handicap au sein de la société; et promouvoir la pratique inclusive du plein air et du tourisme d'aventure par des histoires de dépassement, de camaraderie et de solidarité. La coopérative s'est associée avec Rando Québec et Kéroul.

«En équipe solidaire, on est capable d'aller sur le terrain et faire des activités, explique Dominic Viénot. Tout tient à la volonté du groupe. Pour le moment, nous organisons surtout des journées de sensibilisation. Nous prenons un groupe de personnes vivant avec un handicap et des gens sans handicap, que nous appelons les "moldus" (en référence à la série Harry Potter : les moldus n'avaient aucun pouvoir magique). Nous partons le matin et nous commençons par expliquer comment utiliser les équipements pour que l'expérience soit agréable pour tout le monde. Après, on fait une randonnée et on revient vers 16 ou 17 heures. Notre but est, oui, d'organiser des séjours en plein air, mais surtout, de créer des communautés solidaires au Québec.»

En effet, l'équipe de Bivouaq veut créer des communautés à travers la province, qui s'équiperaient et qui organiseraient leurs propres activités.

Si, pour le moment, la coopérative ne propose que des activités d'une journée, l'année prochaine, elle veut organiser 5 à 6 randonnées de 3 jours dans la forêt Ouareau, dans Lanaudière, au parc du Bic et en Outaouais. Un séjour kayak-camping de sept jours est aussi prévu dans le Parc régional Kiamika, dans les Hautes-Laurentides. Des séjours internationaux, sont aussi prévus dans l'Ouest canadien, au Maroc, en Bretagne - sur le sentier des douaniers - ou encore dans le désert de sel de Bolivie en octobre prochain.

«Ce sont des séjours qui demandent du lâcher-prise, à la fois pour les personnes vivant avec un handicap et pour les moldus, note le cofondateur. Les séjours de 3 à 7 jours peuvent regrouper de 15 à 20 personnes, avec un encadrement avec des guides certifiés, tous les équipements, la nourriture et l'hébergement.»

Les coûts se veulent accessibles pour tous, allant de 30 \$ pour une journée, à 280 à 300 \$ pour trois jours, et à 1000 à 1200 \$ pour sept jours. Il faudra déboursier entre 1000 et 1200 \$ pour un voyage au Maroc.

Pour aider aux transports des personnes vivant avec un handicap, Bivouaq utilise des équipements spécialisés tels que : des fauteuils Kartus, Trackz, ainsi que des chaises à porteurs Joëlette, une invention québécoise qui permet de se déplacer peu importe le terrain.

Bivouaq : <https://www.bivouaq.ca/>

Les activités extérieures de plus en plus accessibles avec les appareils tout terrain de TrackZ Mobilité

Par Sophie Bernard



Il y a trois ans et demi, Hugo Lefebvre a lancé l'entreprise TrackZ Mobilité avec un ami en fauteuil roulant qui travaillait depuis quelques années sur des prototypes de fauteuils roulants tout terrain. Celui-ci, en fauteuil à la suite d'un accident, ne voulait pas s'empêcher

de jouer dehors avec ses enfants. « Après 7 ou 8 prototypes, il m'a approché pour lancer l'entreprise, explique-t-il. Je trouvais que redonner la liberté à des gens qui ont de la difficulté à faire des activités extérieures était une belle cause. Tous deux se sont ensuite associés avec un spécialiste du secteur industriel et un ingénieur mécanique.

Le premier produit lancé par TrackZ Mobilité a été le HP+. Ce fauteuil manuel comprend un châssis régulier, des garde-boues en aluminium anodisé naturel et châssis noir, des roues arrière Spinergy 30 fils de rayons avec pneus Kenda Nevegal, des roues avant 8.5" X 2" black air filled tire, des jantes à main en aluminium anodisé argent, un dossier en tissu noir, des freins « pousser pour verrouiller » noirs et 2 courroies en velcro double-face, permettant de se promener avec fluidité.

Plus récemment, l'entreprise de Saint-Raymond, dans Portneuf, a lancé le TRACKZion, il ne s'agit pas d'un nouvel appareil, mais de l'ajout d'une série d'options au HP+. La plus importante est la traction électrique de son moteur de 500 W. « Le fauteuil s'ajoute après, note Hugo Lefebvre. Il offre une combinaison électrique et manuelle, selon les besoins de l'utilisateur. »

Lorsque, les associés ont lancé TrackZ Mobilité, la clientèle se composait surtout de gens souvent paraplégiques, amateurs de plein air entre 25 et 50 ans. Hugo Lefebvre voit un changement

depuis quelque temps, alors que des personnes à mobilité réduite de 18 à 60 ans s'intéressent au produit. « On voit de plus en plus de personnes âgées qui veulent aller se promener sur leurs terres ou faire une sortie de chasse, dit-il, soulignant que tous leurs produits sont conçus et fabriqués au Québec. La personne se retrouve aussi confortablement installée que dans son fauteuil intérieur. »

Le fauteuil manuel coûte environ 6 000 \$, la version électrique peut varier entre 12 000 et 16 000 \$, selon les options spécifiques choisies. Cela peut paraître élevé, mais, rappelle son directeur, la SAAQ et la CNESST proposent toutes deux du financement. Pour ceux qui n'ont pas d'organismes payeurs, TrackZ Mobilité accompagne ses clients dans leur recherche de financement. Le programme « Une petite poussée » de l'entreprise offre à ceux et celles qui le désirent une campagne de sociofinancement.

« Nous mettons tout en œuvre pour aider ceux qui le demandent, explique Hugo Lefebvre. Et ça marche incroyablement bien ! Récemment, nous avons recueilli 6 500 \$ en quelques jours. Aucune compagnie de fabrication de fauteuil roulant ne fait ça. Nous préparons la campagne avec une photo de la personne et son histoire. Faire une campagne de sociofinancement peut être complexe, mais notre plateforme donne la possibilité de le faire facilement. On demande aux gens de se trouver un parrain ou une marraine. »

Tout en continuant à développer son offre, TrackZ Mobilité veut aussi étendre ses activités hors des frontières québécoises, vers le reste du Canada, mais aussi aux États-Unis, en Europe et en Australie. En Australie? « Oui, là-bas, le gouvernement est très généreux et offre des programmes pour aider les personnes en situation de handicap à pouvoir faire des activités de plein air, note Hugo Lefebvre. Je pense que ça s'en vient tranquillement au Québec. »

TrackZ Mobilité : <https://trackzmobility.com/>

hydrocephalie.ca, un tout nouveau site pour comprendre l'hydrocéphalie

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec a profité de la Journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie, le 25 octobre dernier, pour lancer le tout nouveau site hydrocephalie.ca. Cela faisait longtemps que l'association y pensait, a expliqué Laurence Leser, directrice générale. Depuis la fondation de l'organisme en 1976, on a beaucoup mis l'emphase sur le spina-bifida et un peu moins sur l'hydrocéphalie. Or, le temps était venu d'en parler avec plus d'attention, avance-t-elle.

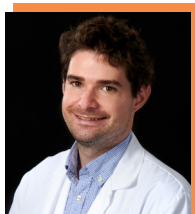
Le nouveau site se veut une porte d'entrée sur l'hydrocéphalie accessible à tout le monde, de l'enfant de 9 ans qui cherche à comprendre cette pathologie à l'adulte. Le site explique d'abord comment on peut en être atteint et pourquoi. Il a été construit sur les différentes phases de la vie, du bébé, en passant par l'enfant, l'adolescent, l'adulte et les 55+. On y retrouve de l'information sur le diagnostic, les causes, les traitements et la gestion quotidienne.

Finalement, la section « *L'hydrocéphalie de A à Z* » propose un glossaire robuste allant de l'amblyopie jusqu'aux yeux en "soleil couchant", soit tous les termes liés à cette condition. Une galerie audiovisuelle propose des références, des vidéos, des balados et bien plus. Bien d'autres éléments seront ajoutés au fil du temps, comme des jeux-questionnaires, des mots croisés et des infographies par exemple.

hydrocephalie.ca est LE lieu où retrouver tout ce qu'on a toujours voulu savoir sur l'hydrocéphalie en un coup d'œil.

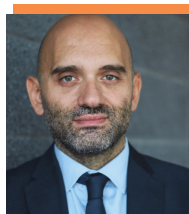
La présentation du site a été suivie par deux conférences : la première du Dr. Vincent Joris, post-doctorant au CHU Sainte-Justine en neurochirurgie et Dr. Alfonso Fasano neurologue et spécialiste de l'hydrocéphalie à pression normale.

Vous retrouverez ces deux conférences sur notre chaîne YouTube.



Dr. Joris :

<https://youtu.be/jkWUNduBMsk>



Dr. Fasano :

https://youtu.be/PbP9h_LK2f4

Le premier Wykan, tome 1 : La nouvelle magie Un premier roman pour Louis-Philippe Michaud

Par Geneviève Riel-Roberge



Atteint de paralysie cérébrale depuis son tout jeune âge, Louis-Philippe Michaud s'est imprégné très jeune du genre littéraire appelé *fantasy*. En effet, c'était pour lui une porte ouverte sur des univers fantastiques, qui lui ont permis de transcender sa condition en se plongeant dans des mondes où toute forme de limite est inexistante. C'est dans cet esprit qu'il a produit *Le premier Wykan tome 1 : La nouvelle magie*, dont la page couverture est le fruit d'une illustration de sa mère, Jocelyne Bouchard, illustratrice professionnelle. De plus, c'est lui-même qui tape, sans assistance, ses textes à l'ordinateur.

Un amour des livres qui remonte à loin

Les livres ont toujours fait partie du quotidien de Louis-Philippe, d'aussi loin qu'il se souvienne. «*Je suis un autodidacte. Mon père, architecte de métier, possède environ 4000 livres. Sa bibliothèque regorge d'ouvrages sur la philosophie, la psychologie, la photographie, l'architecture, mais aussi de romans. Le fantastique, c'est le seul genre qu'il n'a pas*», souligne-t-il, sourire dans la voix. «*J'ai passé mon enfance et mon adolescence à discuter de livres avec lui. La première version de ce qui est devenu ce roman, je l'ai écrite à l'âge de 11 ans. C'était une nouvelle qui a évolué au fil des années*», ajoute-t-il, précisant que son père écrit, lui aussi, mais peut passer plusieurs jours à travailler un même paragraphe. «Il veut que tout soit parfait. C'est d'ailleurs à lui que j'ai dédié ce premier roman», déclare le jeune auteur, déjà en pleine rédaction du deuxième chapitre du second tome de la trilogie. «Il y aura un deuxième et un troisième tomes», affirme-t-il, confiant pour la suite des choses. Interrogé à savoir s'il pourrait éventuellement être question de livres audio pour l'ensemble du projet, il s'est enthousiasmé : «J'aimerais que mon livre devienne un livre audio. Un livre audio, c'est comme se faire raconter une histoire. Moi-même, j'en consomme beaucoup en anglais».

Publié aux éditions Druide le 13 octobre 2021, l'ouvrage de 314 pages raconte l'histoire de Victor Lévesque, âgé de 35 ans au début du livre, et de sa marraine et patronne, Marguerite Holmes. L'auteur décrit Victor Lévesque comme un homme de petite taille, roux, qui apprécie peu son apparence singulière. Il veut vivre la magie, devenir un mage, et est membre d'une secte de collectionneurs d'artéfacts magiques connue sous le nom de l'Organisme. Marguerite, beaucoup plus âgée que lui, possède une science qui pourra l'aider à atteindre son objectif. C'est derrière les portes d'un laboratoire souterrain que les insurgés du chapitre québécois de l'Organisme sont sur le point de synthétiser une nouvelle souche de magie qui supplantera l'ancienne. Mais auparavant, Victor et Marguerite doivent convaincre les dirigeants de l'organisation sectaire de financer un projet qu'ils considèrent blasphématoire. Victor, aidé d'une petite fille débrouillarde et d'une revnante réhabilitée, verra son souhait exaucé. Il

réalisera toutefois trop tard que ses ambitions ont un prix. L'action se déroule à Montréal, dans un monde depuis longtemps dénué de magie. «*La prémisse du livre, c'est que la magie était un virus qui existait depuis plusieurs siècles et qui a été éradiqué*», spécifie Louis-Philippe.

Les personnages selon l'auteur

Interrogé au sujet des caractéristiques principales des deux protagonistes, voici ce qu'avait à dire l'auteur à l'imagination débordante. «*Marguerite a transmis à Victor son rêve de mettre au monde une nouvelle magie, et a mis plusieurs choses en branle. C'est une femme de plus de 80 ans, très déterminée et ayant beaucoup d'autorité. Elle partage le même rêve que son filleul. La secte, l'Organisme, c'est leur famille.*» Et pourquoi avoir choisi «l'Organisme» comme nom du fameux regroupement? «Je voulais une nomenclature simple; pour moi, un nom se doit d'être général. Je l'ai aussi choisi parce qu'un organisme, c'est tentaculaire», souligne-t-il, faisant référence au sens international de l'appellation. Le personnage de Victor, quant à lui, constitue en quelque sorte une incarnation de sa propre personne. «C'était mon désir que le monde devienne plus magique», précise le jeune homme, qui vit maintenant de façon autonome sur le Plateau Mont-Royal. Son livre est entre autres en vente chez Renaud-Bray et Archambault, et le format PDF est également disponible. Information et achat en ligne : <https://www.editionsdruide.com/livres/le-premier-wykan-tome-1-la-nouvelle-magie>

«J'ai toujours écrit, j'écris depuis que j'ai l'âge de neuf ans, et ça a toujours été du fantastique. Ça m'a permis de sublimer et d'accepter mon handicap. Je m'évadais dans des mondes où il n'y avait pas de limites. J'ai été très chanceux de découvrir ce genre littéraire, à travers des auteurs tels Robin Hobb, George R.R. Martin, Robert Jordan, Patrick Senécal et Stephen King. Ça orienté ma vie. Je suis beaucoup plus heureux et serein grâce à ce genre de romans; ça m'a aidé à découvrir qui je suis, sinon, j'aurais été malheureux, je pense», affirme le jeune homme, aujourd'hui âgé de 28 ans.

Un programme qui transformera la vie des personnes à mobilité réduite

Par Geneviève Riel-Roberge

Trackz Mobilité et la Fondation Santé Portneuf s'associent dans le cadre du programme Une Petite Poussée, dédié au financement de fauteuils roulants tout-terrain pour les personnes à mobilité réduite n'ayant pas accès à des sources de financement régulières.

Cette initiative locale permettra à ces personnes d'améliorer significativement leur qualité de vie, par l'acquisition d'un fauteuil roulant tout-terrain, manuel ou électrique.

Ainsi, les personnes à mobilité réduite à qui l'on a refusé un prêt, un soutien de leur compagnie d'assurances ou encore une aide financière gouvernementale, pourront bénéficier d'une nouvelle chance. Souvent ces personnes, lorsqu'elles communiquent directement avec la compagnie TrackZ Mobilité, n'ont pas les moyens de se payer un fauteuil plus spécialisé comme ceux vendus par cette compagnie, même si les différents modèles offrent une perspective intéressante pour l'amélioration de leur qualité de vie.

La Fondation Santé Portneuf, dont la mission est notamment de recueillir des dons soutenant le développement de soins de proximité dédiés aux résidents de la région, s'est tout naturellement associée, dans ce projet, à TrackZ Mobilité, une entreprise de Saint-Raymond qui améliore la qualité de vie des gens à mobilité réduite. Une Petite Poussée supportera les efforts financiers consentis par les donateurs par l'émission de reçus fiscaux et la création d'un fonds de soutien pour contrer le manque éventuel de ressources financières des personnes concernées.

Orchestrées par TrackZ Mobilité, les campagnes de sociofinancement seront soutenues par la Fondation Santé Portneuf de façon à aider tous les individus qui, en dépit de leur condition, désirent faciliter leur quotidien par une vie active et

l'assurance d'être mieux outillés pour accéder aux lieux où ils ont envie d'aller, peu importe que le sol soit recouvert de neige ou de sable, ou encore qu'il s'agisse d'un sentier au relief plus atypique.

Le financement et l'accompagnement apportés par ce programme se traduisent de plusieurs façons. Notamment, une Petite Poussée consiste à :

- » Offrir différentes possibilités d'accompagnement financier afin que tous ceux qui en ont besoin puissent accéder à un fauteuil roulant tout-terrain adapté à leurs besoins;
- » Offrir aux personnes en éprouvant le besoin un accompagnement dans la réalisation de campagnes de sociofinancement;
- » Effectuer des représentations auprès des organismes payeurs gouvernementaux (CNESST, RAMQ, SAAQ) et des compagnies d'assurances privées afin de couvrir les coûts des fauteuils tout-terrain;
- » Accompagner, auprès des organismes gouvernementaux et des compagnies d'assurances privées, les personnes à mobilité réduite afin de les aider à débloquer des sommes pouvant éventuellement défrayer les coûts d'un fauteuil roulant tout-terrain;
- » Inciter les organisations offrant des aires dédiées au plein air à aménager des sentiers adaptés aux fauteuils roulants tout-terrain et à rendre ces équipements disponibles;
- » En collaboration avec les associations impliquées dans le milieu, contribuer à de réels changements;

Pour faire un don, rendez-vous au <https://une-petitepoussee.fundkyapp.com>

Pour en savoir plus sur la compagnie TrackZ Mobilité : www.trackzmobility.com



La Ville de Laval se veut plus inclusive et accueillante

Cet automne, Laval, la troisième ville du Québec a adopté une Politique d'accessibilité universelle visant à favoriser la participation sociale sans discrimination à l'ensemble des citoyennes et des citoyens du territoire. Elle a également adhéré à la Déclaration pour souligner l'importance de l'accessibilité universelle, réaffirmant le caractère essentiel de celle-ci au sein d'une société juste et inclusive. Par ces gestes, Laval veut mettre en œuvre les conditions favorables pour que toute la population puisse, notamment, se déplacer, s'informer et participer à la vie démocratique en accédant aux bâtiments, aux services et aux activités qui lui sont dédiés.

« Nous avons l'ambition de faire de Laval une ville de plus en plus inclusive, accueillante et rassembleuse. Les actions qui découlent de cette politique et de cette déclaration permettent à la Ville de poursuivre le développement de son expertise et de conjuguer les efforts des divers services municipaux afin d'accroître la participation pleine et entière de l'ensemble de la population sans exception. », a indiqué Stéphane Boyer, maire de Laval

« L'accessibilité universelle vise à éliminer toutes les barrières physiques, sociales et communicationnelles pouvant limiter une personne dans l'accomplissement de ses activités de tous les jours, a ajouté Nicholas Borne, conseiller municipal de Laval-les-Îles et responsable du dossier de l'accessibilité universelle. C'est un défi auquel nous répondons maintenant, de concert avec le personnel municipal et l'ensemble des partenaires qui œuvrent auprès des familles, des personnes âgées et des gens qui vivent avec des limitations fonctionnelles. »

La démarche entamée en 2019 a permis de réunir une cinquantaine de personnes impliquées dans le domaine de l'accessibilité et de l'inclusion qui se sont concertées lors de consultations internes et externes. Elles ont également réalisé un état de situation et elles ont déterminé les enjeux, les orientations et les objectifs de cette politique.

La mise en œuvre de celle-ci permettra à la Ville d'accroître sa capacité d'agir en accessibilité universelle et d'assumer son leadership en la matière auprès de l'ensemble des acteurs et des actrices œuvrant sur le territoire lavallois.

Au Québec, le concept de l'accessibilité universelle repose sur des approches qui démontrent que la participation sociale d'un individu est le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques et les éléments qui composent son environnement physique et social.

La Politique s'appuie sur les valeurs de la Municipalité issues de la vision stratégique Laval 2035 : urbaine de nature : l'ouverture, l'accessibilité, l'inclusion et l'équité.

Au cœur de cette politique, on retrouve cinq piliers :

- » Assurer la mobilisation multisectorielle et transversale sur les enjeux en accessibilité universelle et sur les pistes de solution.
- » Accroître les connaissances et l'expertise de la Municipalité en matière d'accessibilité universelle en synergie avec le milieu.
- » Améliorer en continu l'accessibilité des communications de la Municipalité dans ses relations avec les citoyennes et les citoyens.
- » Concevoir des environnements inclusifs afin d'offrir un cadre de vie sécuritaire, fonctionnel et convivial permettant à chacune et à chacun de se réaliser.
- » Déployer des programmes et des services municipaux favorables à la participation inclusive et à la qualité de l'expérience citoyenne.

Le plan d'action s'arrimera aux différentes démarches de planification municipale : le plan d'action de Municipalité amie des aînés, le Plan d'action jeunesse, le Plan d'action à l'égard des personnes handicapées, le Plan d'action en matière d'immigration, de diversité culturelle et d'inclusion et le plan d'action de la Politique régionale de développement social.

La Déclaration pour souligner l'importance de l'accessibilité universelle promue par le Collectif A.U. est un projet collaboratif réunissant plus de 30 organismes qui visent à promouvoir l'accessibilité universelle à l'échelle de la grande région de Montréal.

Politique d'accessibilité universelle

<https://www.laval.ca/Pages/Fr/A-propos/politique-accessibilite-universelle.aspx>

Collectif A.U. <https://collectifau.ca/>

Accessibilité des bâtiments : le CAPVISH réclame des changements à la loi actuelle sur le Code du bâtiment en matière d'accessibilité universelle

Par Geneviève Riel-Roberge

Le 3 décembre marquait la Journée internationale des personnes handicapées. À l'occasion de cette journée, le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) a réclaté des amendements importants à la Loi sur le bâtiment, afin que ceux-ci entraînent un respect accru des règlements en matière d'accessibilité universelle.

Dans l'application et l'interprétation de la Loi sur le bâtiment au Québec, bien que la Régie du bâtiment du Québec (RBQ) adopte des règlements sur l'accessibilité et veille au respect de leur application, il n'existe pas de loi cadre sur l'accessibilité universelle aux bâtiments qui rende celle-ci obligatoire, comme c'est par ailleurs le cas en Ontario et aux États-Unis. Sans compter que les sanctions ou encore les dispositions pénales au Québec quant au respect des normes en vigueur en matière d'accessibilité universelle sont inexistantes.

«*En fait, les entrepreneurs fautifs se font simplement sermonner par leur ordre professionnel, ou encore les gestionnaires immobiliers contrevenants reçoivent un simple avis. Il faut savoir qu'en Ontario, pour pareille offense, les sanctions sont très sévères et varient entre 30 000 \$ et 50 000 \$ par jour pour les entrepreneurs qui ne se conforment pas au Code national du bâtiment*», précise Dominique Salgado, directeur général du CAPVISH.

Par ailleurs, l'accessibilité universelle aux bâtiments demeure problématique au Québec, même si la section 3.8 du Code de construction du Québec vise à «*fournir un parcours sans obstacles aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant*». En effet, les normes en vigueur ne répondent toujours pas aux besoins des personnes handicapées. Ce qui peut être considéré comme s'inscrivant dans les meilleures pratiques par les professionnels participant aux différentes étapes de conception et de construction de bâtiments ne constitue, bien souvent, que le minimum acceptable auquel sont en droit de s'attendre les personnes vivant en situation de handicap.

Le CAPVISH prévoit le dépôt, au printemps 2022, d'amendements importants à la loi actuelle sur le Code du bâtiment, ce qui permettrait des modifications significatives en matière d'accessibilité. Par le biais de ces changements prochains concernant la Loi sur le bâtiment, la Régie du bâtiment du Québec pourrait davantage améliorer l'accessibilité des bâtiments aux personnes à mobilité réduite.

Le CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap) est un organisme voué à la défense des droits des personnes handicapées depuis plus de 42 ans. Pour plus d'information, visitez le www.capvish.org



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

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

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