



LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Été 2022



p. 6



Guide aux parents et aux personnes responsables d'un milieu de vie

Guide expliquant aux parents et aux personnes responsables d'un milieu de vie la prise en charge à destination et le gardiennage du service de transport adapté du Réseau de transport de Longueuil



p. 11

Guide aux représentants d'organismes

Guide expliquant aux représentants d'organismes ayant des personnes ayant une déficience intellectuelle ou psychique la prise en charge à destination et le gardiennage du service de transport adapté du Réseau de transport de Longueuil

Guide aux chauffeurs

Guide expliquant aux chauffeurs de taxi et de minibus la prise en charge à destination et le gardiennage du service de transport adapté du Réseau de transport de Longueuil



Le quotidien des personnes en situation de handicap facilité grâce à la mécatronique

page 6

AppGuide : tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les applications santé

page 8

Trois guides pour mieux comprendre la prise en charge et le gardiennage en transport adapté

page 11



p. 8

Conditions de santé

Trouvez la bonne app pour vos objectifs de santé

Conditions de santé

Recherche

Apps populaires

My Tools – suicide.ca
Association Québécoise de Préventio...
GRATUIT

🔒 A 🟢 A 🟡 B ⚙️ - ⭐ 9

Petit BamBou: Mindfulness
FeelVeryBien
GRATUIT Achats intégrés

🔒 B 🟢 A 🟡 B ⚙️ - ⭐ 9

Dario Health
LabStyle Innovation Ltd
GRATUIT

🔒 A 🟢 A 🟡 A ⚙️ - ⭐ 8

Daylio Journal
Relaxio s.r.o.
GRATUIT Achats intégrés

🔒 A 🟢 A 🟡 A ⚙️ - ⭐



Table des matières

Un mot de l'équipe	3
Un premier congrès canadien sur l'inclusion des personnes en situation de handicap	4
Le quotidien des personnes en situation de handicap facilité grâce à la mécatronique	6
AppGuide : tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les applications santé	8
Nisidotam : comprendre ensemble le handicap dans les communautés	9
Trois guides pour mieux comprendre la prise en charge et le gardiennage en transport adapté	11
Prix excellence tourisme : l'une des catégories vise le tourisme accessible	12
L'Alinker, un vélo pour accroître la mobilité	14
Handi Joystick FPS, une manette pour les personnes en situation de handicap	15

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
© 2022 ASBHQ Montréal

Association régionale

A.S.B.H. Région Estrie
Annick Boudreau, présidente
Aline Nault, coordinatrice
928, Fédéral,
Sherbrooke QC J1H 5A7
Tél. : 819 822-3772
Télé. : 819 822-4529
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

Membres du Conseil d'administration

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

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



Un mot de l'équipe

Nous voilà rendus à l'été et pour nous l'équipe de l'ASBHQ, c'est le moment de prendre un temps de repos.

Les derniers mois ont été très chargés : démarrage du projet de recherche sur le vieillissement des personnes atteintes de SBH, assemblée générale annuelle et tout le travail de préparation pré-assemblée, et la planification et la réalisation des activités de Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie.

Un énorme merci à toutes les personnes qui sont sorties de chez elle pour le mouvement que nous avons initié « *Parcours ta ville* ». Ensemble pendant le mois de juin nous avons parcouru plus de 2000 kilomètres et amassé plus de 1500\$. Ce n'est qu'un début, nous vous encourageons à continuer, ensemble nous atteindrons notre objectif de 7821 kilomètres... pour le 25 octobre Journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie, qu'en pensez-vous?

Notre AGA a eu lieu le 18 juin en mode hybride. C'était vraiment bien de pouvoir être ensemble pour ceux qui ont pu se déplacer. Nous sommes heureux d'accueillir au conseil d'administration un nouveau membre : Michel Goulet, souhaitons-lui ensemble la bienvenue.

Nous vous souhaitons un magnifique été et on se dit à très bientôt pour la reprise de nos activités!

Margaux et Laurence



Carla Qualtrough et Craig Oliver • Crédit : Page Facebook de la ministre Qualtrough

Un premier congrès canadien sur l'inclusion des personnes en situation de handicap

Sophie Bernard

Le 29 mai, le Canada créait le nouveau Congrès canadien annuel sur l'inclusion des personnes en situation de handicap pour lancer les célébrations entourant la Semaine nationale de l'accessibilité (SNA).

Ce congrès était une occasion de réunir les gens pour qu'ils puissent échanger des idées afin de façonner des collectivités et des milieux de travail accessibles et inclusifs partout au Canada.

Il a réuni des membres de la communauté des personnes en situation de handicap, des chercheurs, des universitaires, les leaders d'opinion, des innovateurs, des responsables d'entreprises et des employeurs pour qu'ils partagent leurs idées et discutent de l'accessibilité et de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Le congrès comprenait un salon de l'emploi permettant aux personnes en situation de handicap de communiquer avec des employeurs inclusifs ; une Foire sur l'innovation pour mettre en valeur des projets, des produits et des services innovants, accessibles et inclusifs ; et des activités de réseautage permettant aux participants d'échanger des idées et de tisser des partenariats.

Plus de 50 conférenciers et experts se sont réunis, dont Carla Qualtrough, ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes en situation de handicap, Stéphane Grenier, officier militaire canadien-français connu pour son travail sur les traumatismes psychologiques de guerre et les troubles de stress post-traumatique, Michael Allen Nesmith, directeur de la création qui se passionne pour les solutions inclusives et efficaces, et Larissa Crawford, chercheuse autochtone, à titre de principaux orateurs. Leurs commentaires ont principalement porté sur l'importance d'éliminer les obstacles dans la société et de bâtir un pays qui ne fait pas simplement que s'adapter aux besoins des personnes en situation de handicap, mais qui est inclusif dès le départ.

Le congrès comprenait aussi une discussion d'experts au sujet du Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du gouvernement du Canada, et des priorités en vertu de la Loi canadienne sur l'accessibilité, y compris l'accessibilité et l'inclusion dans les emplois, les technologies de communications, l'environnement bâti et la prestation de programmes et de services.

Parmi les points forts figuraient l'entrevue de la ministre Qualtrough avec le journaliste Craig Oliver portant sur l'accessibilité et l'inclusion des personnes en situation de handicap, et des performances de membres de la communauté des personnes en situation de handicap. Il y a également eu plusieurs panels de discussion avec des figures de proue de la communauté des personnes en situation de handicap. Ils et elles ont parlé d'expériences et d'expertises touchant un large éventail de sujets, dont :

- » Le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap
- » La culture de la conception inclusive - « *Inclus dès le début* »
- » L'environnement : s'attaquer aux mythes et aux excuses liés aux coûts : le coût de l'inclusion par rapport au coût de l'exclusion
- » L'exécution de programmes et la prestation de services : services accessibles et adaptés aux personnes en situation de handicap dans les collectivités rurales et éloignées
- » L'emploi : créer des employeurs et des lieux de travail sensibles aux besoins des personnes en situation de handicap
- » L'accessibilité dans les communautés autochtones : créer des services, des programmes, et des espaces adaptés à la culture et fondés sur les distinctions au sein des communautés inuites, métisses, et des Premières nations qui favorisent l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Le premier Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada sera lancé sous peu. Ce plan vise le changement afin de rendre le Canada plus inclusif pour les personnes en situation de handicap.

Le Plan sera établi autour des cinq objectifs :

1. réduire la pauvreté chez les Canadiens en situation de handicap ;
2. permettre à plus de personnes en situation de handicap d'occuper des emplois de qualité ;
3. aider à atteindre l'objectif de la Loi canadienne sur l'accessibilité d'avoir un Canada sans obstacle d'ici 2040 ;
4. faciliter l'accès à des personnes en situation de handicap aux programmes et services fédéraux ;
5. favoriser une culture d'inclusion.

Le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sera formé de quatre piliers thématiques avec des actions clés identifiées pour chacun d'entre-eux :

Pilier 1 – La sécurité financière : améliorera les besoins immédiats et à long terme des personnes en situation de handicap, en se concentrant principalement sur les Canadiens en situation de handicap en âge de travailler. L'objectif est de réduire la pauvreté chez les personnes en situation de handicap par l'élaboration de différentes mesures. Un des éléments clés de ce pilier sera la proposition pour la prestation canadienne pour les personnes handicapées. Le projet de loi visant à créer la prestation (C-22) sera présenté à nouveau au Parlement le 22 juin 2022.

Pilier 2 – L'emploi : remédiera aux obstacles de longues dates auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap sur le marché et les lieux de travail, en offrant du soutien aux personnes en situation de handicap et aux employeurs.

Pilier 3 – Des communautés accessibles et inclusives : remédiera aux obstacles à l'accessibilité et à l'inclusion, y compris dans la communauté, l'infrastructure sociale et les programmes, qui empêchent les personnes en situation de handicap de participer pleinement à leur communauté et à l'économie. Cela comprend les obstacles liés à l'espace physique, aux communications et aux attitudes.

Pilier 4 – Une approche moderne du handicap : s'attaquera aux défis auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap lorsqu'ils veulent accéder aux prestations et aux programmes fédéraux, de même que lorsque leurs besoins doivent être satisfaits dans les programmes et les politiques du gouvernement.

Dans l'avenir, le Congrès sera un événement annuel de lancement de la Semaine nationale de l'accessibilité, afin de célébrer le travail effectué partout au pays, dirigé par des personnes en situation de handicap, pour rendre le Canada plus accessible et inclusif pour les personnes en situation de handicap. Dans l'esprit du « *rien sans nous* », le gouvernement continuera de faire front sur la perspective, les idées novatrices, l'expertise et la rétroaction de la communauté des personnes en situation de handicap pour éclairer les politiques et les procédures liées à la mise en œuvre de la Loi canadienne sur l'accessibilité. Le Congrès s'est avéré un exemple de la manière d'organiser un événement accessible, inclusif et enrichissant. Les liens et les partenariats créés pendant le Congrès feront progresser l'accessibilité et l'inclusion des personnes en situation de handicap au Canada.



Le quotidien des personnes en situation de handicap facilité grâce à la mécatronique

Geneviève Riel-Roberge

Qu'est-ce que la mécatronique?

D'emblée, ce mot semble tout droit sorti d'un film de science-fiction abordant la robotique du futur.

Il s'agit pourtant d'une discipline de l'ingénierie, heureux mélange entre la mécanique, l'électronique et l'informatique.

Cette branche du génie permet la création de technologies qui facilitent grandement le quotidien d'adultes ou d'enfants dont la condition de santé amène, par exemple, des difficultés motrices, notamment dans toutes les tâches courantes exigeant coordination et motricité fine comme manger, écrire, récupérer un objet au sol, dérouler du papier, donner une friandise à un animal de compagnie et même porter un toast au restaurant. L'on voit d'ailleurs plusieurs de ces actions dans l'une des vidéos du site Web de l'équipe de recherche au <https://www.ingreadaptulaval.ca>

Cette équipe multidisciplinaire de recherche de l'Université Laval, composée d'une douzaine d'étudiants et professionnels en génie mécanique et génie électrique, collaborant étroitement avec des équipes en

physiothérapie, ergothérapie et kinésiologie, travaille avec des technologies de pointe. Elle conçoit aussi des algorithmes d'intelligence artificielle facilitant le contrôle de robots d'assistance, et des solutions de suivi en milieu réel pour la réadaptation et la prévention en milieu de travail, par exemple un bracelet rappelant à l'employé qui le porte le nombre de fois où il répète un geste. Geste qui peut, à la longue, de par son caractère répétitif, précipiter l'apparition d'une blessure (lésion) professionnelle.

C'est Alexandre Campeau-Lecours, professeur à la faculté des sciences et de génie de l'Université Laval, qui a établi un laboratoire d'ingénierie et de réadaptation affilié à cette université.

Il s'est entre autres donné la noble mission d'accroître l'autonomie des personnes ayant différents handicaps, comme une déficience motrice cérébrale, une lésion de la moelle épinière ou une dystrophie musculaire, par exemple. «*Notre équipe développe des technologies d'assistance telles que des aides à l'alimentation, une aide à l'écriture, des supports de bras dynamiques pour fauteuil roulant, des orthèses de mains et des bras robotisés. Nous développons également des technologies pour la prévention en milieu de travail, telles qu'un support de bras pour travailleurs et travailleuses biomédicaux, qui font beaucoup*

de mouvements les bras en élévation pour du travail sous enceinte médicale, ainsi qu'un bracelet comptant les mouvements répétitifs ou les mouvements soutenus en élévation afin d'avertir la personne pour qu'elle en prenne conscience et change de stratégie», explique-t-il. Son équipe a, en outre, conçu un grand nombre de technologies personnalisées, par exemple un pouce articulé pour une personne amputée, ou encore une adaptation pour qu'une personne paralysée d'un seul côté puisse faire du vélo.

Améliorer le quotidien avec les bons outils

Autre exemple de ce qui a été créé : une cuillère mécanique. Sa particularité? Son contenu demeure toujours droit jusqu'à ce que son utilisateur l'ait en bouche. L'appareil vient donc contrer les mouvements spastiques involontaires grâce à un bras mécanique possédant des amortisseurs qui réagissent en cas de spasmes. Les débordements et dégâts fâcheux ne font ainsi plus partie du déroulement des repas, ce qui n'est pas sans réjouir ceux et celles qui utilisent cet ustensile. Qu'on songe, par exemple, aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, aux prises avec des tremblements et des spasmes importants, et pour qui le moment des repas peut représenter un défi plutôt qu'un moment de calme et de détente. Les produits développés se démarquent de ceux déjà existants de différentes façons, que ce soit par leur faible coût d'utilisation ou leur facilité d'utilisation, ou encore leurs caractéristiques, qui viennent cibler une problématique spécifique.

Un mécanisme d'aide à l'écriture

L'écriture manuscrite occupe une place très importante dans le développement des enfants, et dans la fierté qu'ils ressentent la première fois qu'ils écrivent leur nom. Écrire les aide entre autres à la mémorisation, à la reconnaissance des lettres et même à la résolution de problèmes mathématiques. Une autre réalisation a été élaborée pour les soutenir dans l'exécution de ce processus : le mécanisme d'aide à l'écriture. Il facilite le traçage des lettres et amortit tout mouvement trop brusque effectué par le crayon.

Montre intelligente pour la réadaptation chez les enfants

Il s'agit d'une montre destinée aux enfants qui vivent avec des difficultés motrices, avec un bras qui est plus atteint qu'un autre. Le bracelet de la montre détecte les moments où le bras ne bouge pas suffisamment, et si c'est le cas, il envoie une vibration pour encourager la personne à bouger davantage son bras.

Exosquelette

Le mouvement humain peut être estimé en disposant des capteurs spéciaux sur les membres d'une personne. Ainsi, le squelette d'une personne peut être «reconstruit» en temps réel, et cet exosquelette peut servir à analyser les progrès d'une personne en réadaptation physique, à prévenir des blessures ou encore à l'analyse sportive.

D'autres technologies innovantes d'ici

MiWe : Dans le style d'un jeu vidéo, il s'agit d'un simulateur virtuel de fauteuil roulant permettant de s'entraîner en toute sécurité à rouler dans des environnements variés : le supermarché, la salle de bains, l'ascenseur, etc. Il a été conçu par des chercheurs du centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Keeogo : C'est un exosquelette développé par la société B-Temia, dont le siège social se trouve à Saint-Augustin-de-Desmaures, à Québec. Cette orthèse motorisée se fixe aux jambes et est contrôlée par l'intelligence artificielle pour faciliter la démarche de personnes en perte de mobilité, par exemple pour des raisons neurologiques.

JACO : Il s'agit d'un bras robotisé que l'on installe sur les fauteuils motorisés. Il permet d'accomplir toutes sortes de tâches quotidiennes requérant de la dextérité comme manger, ramasser un objet au sol ou encore se brosser les dents. Il est construit par la société Kinova, où a travaillé Alexandre Campeau-Lecours.



Pour en découvrir davantage sur les recherches et avancées de l'équipe de recherche du professeur Campeau-Lecours, rendez-vous sur le site Web <https://www.ingreadaptulaval.ca>

AppGuide : tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les applications santé

Sophie Bernard

Il existe plus de 200 000 - 258 000 pour être plus précis - applications santé sur le Web! Alors comment les citoyens peuvent-ils savoir si telle application est réellement intéressante, voire bonne pour la santé? L'entreprise québécoise TherAppX, spécialisée dans l'évaluation des technologies numériques de la santé en Amérique, a décidé de faire un peu de ménage dans tout ça en lançant [AppGuide](#), une plateforme Web permettant de trouver de l'information fiable et continuellement mise à jour sur plus de 5000 applications mobiles en santé disponibles au Canada.

«Nous avons pour mission la santé numérique et nous croyons beaucoup aux applications, surtout en matière de prévention, explique Michaël Cardinal, pharmacien de métier, cofondateur directeur général des opérations de [TherAppX](#). Lorsqu'une condition est diagnostiquée, les gens veulent en savoir plus et s'aider eux-mêmes. Or, le secteur des applications santé s'avère très peu régulé : n'importe qui peut lancer une application.» L'idée initiale du AppGuide était de voir quels fournisseurs d'application étaient sécuritaires. L'équipe a travaillé avec des associations, des employeurs et même des assureurs pour s'assurer de la démocratisation de la plateforme.

«Nous voulions créer un lieu pour les patients, mais aussi pour les professionnels de la santé», ajoute Michaël Cardinal.

Les usagers peuvent accéder à la plateforme gratuitement. En y arrivant, ils accèdent aux applications les plus populaires et à 33 conditions de santé (stress et anxiété, humeur et dépression, sommeil et insomnie, perte de poids, suivi de la fertilité et des règles, etc.).

Sachant que de nouvelles applications apparaissent tous les jours, un robot informatique vient les colliger en utilisant 12 critères par sélection. Des informations sont fournies pour chacune des applications et un système d'intelligence artificielle vient prédire la condition de santé sur laquelle l'utilisateur effectue une recherche. En utilisant AppGuide, il peut obtenir des scores indicateurs de qualité pour toutes les applications, effectuer des recherches à travers des filtres pertinents et en ajouter à ses favoris.



Michaël Cardinal

«Nous avons une vision très démocratique, souligne Michaël Cardinal. Jusqu'au lancement de la plateforme, le public ne pouvait qu'aller sur les magasins en ligne d'Apple et de Google pour effectuer des recherches. Actuellement, nous sommes le seul joueur capable de mettre à jour notre base de données afin que l'information soit à jour. Notre plateforme est parfaitement sécuritaire, nous ne demandons pas d'identifiant, sauf si l'utilisateur veut acheter une application dans les favoris. Pour nous, il est important que, en 2022, les patients puissent découvrir des applications qui sont soutenues par des professionnels de la santé. Je suis moi-même pharmacien et la première fois où un client m'a posé une question sur une application, je n'ai pas su quoi lui répondre!» Il faut savoir qu'un Canadien sur trois se tourne vers les ressources en ligne lorsqu'il est question de sa santé.

AppGuide, qui continue de faire de la recherche et du développement, va bientôt lancer une version pour les professionnels de la santé. TherAppX va aussi permettre aux organismes et associations intéressées à télécharger une version allégée de l'application selon leurs clientèles. Par exemple, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada pourrait proposer des applications ciblées sur son site Web.



Nisidotam : comprendre ensemble le handicap dans les communautés

Geneviève Riel-Roberge

Le site Web Nisidotam présente des récits d'expériences liées au handicap, tels que racontés par des membres des Premières Nations du Québec. Il s'agit également d'une forme de coffre à outils, de modèle intégré afin de définir une approche inclusive en matière de services de soutien aux personnes en situation de handicap, et ce, dans différentes sphères, notamment l'emploi. Les ressources de sensibilisation qui s'y trouvent s'adressent entre autres, et sans s'y limiter, aux professionnels de soutien, aux conseillers en emploi et en formation, aux agents de la sécurité du revenu, aux enseignants à l'éducation des adultes, aux personnes en situation de handicap et aux activistes en lien avec les Premières nations, qu'il s'agisse de membres de leur famille, de leurs amis, de leurs employeurs ou du conseil de bande. Va sans dire que le contenu entier de ce site est entièrement accessible : il suffit de cliquer sur l'icône en forme d'inukshuk, à droite de la page pour que s'affichent les différents paramètres d'accessibilité universelle.

En navigant dans le site Web, on découvre d'entrée de jeu que Nisidotam est un mot algonquin signifiant « Je comprends ». En effet, comprendre ce que signifie vivre avec un handicap est une étape importante menant à l'inclusion.

La signification du logo, riche de sens, y est également présentée. Il est en forme de tortue, animal très présent au cœur de l'histoire traditionnelle de nombreuses Premières nations, et, l'on y aperçoit treize personnes, représentant les treize lunes des enseignements de la roue médicinale. Ces personnes, se tenant par la main, expriment l'importance d'être solidaires et compréhensifs au sein d'une communauté, car ce sont des aspects essentiels au mieux-être général et nécessaires à l'inclusion des individus, peu importe leur condition.

Le fruit de recherches exhaustives

Le site Web Nisidotam est aussi présenté dans celui de CRISPESH (Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap). On peut y lire que son objectif est principalement de comprendre le handicap dans les communautés. Son élaboration constitue par ailleurs le résultat d'une collecte de données menée auprès de plus d'une centaine de personnes issues de différentes



communautés. Plusieurs organismes autochtones ont aussi enrichi des réflexions de leurs membres les contenus et les vidéos de ce site. Certaines des vidéos constituent d'ailleurs des témoignages de membres des Premières nations, qui font ou ont fait l'expérience de situations de toutes sortes, aux conséquences nombreuses sur leur cheminement, que ce soit au plan physique, psychologique ou cognitif : trouble du déficit de l'attention, trouble schizo-affectif, dystrophie musculaire avec antécédents familiaux. Une vidéo présente aussi le témoignage d'une étudiante de dernière année d'un programme de premier cycle en études des peuples autochtones à l'Université Concordia, qui a dû composer avec le lourd bagage d'un père ayant vécu la troublante réalité des pensionnats autochtones. Son histoire en est toutefois une de résilience : après avoir abandonné ses études secondaires, elle a complété avec succès des études collégiales en administration. Pour s'aider dans son cheminement de vie, elle se prévaut par ailleurs d'un programme d'accompagnement psychologique dédié aux survivants des pensionnats autochtones.

Définir le handicap : la première étape pour mieux comprendre

Une vidéo disponible dans le site, intitulée «*Comprenons le handicap*», vulgarise les différents types de handicap, et en offre d'abord une définition générale, qui précise qu'une personne vivant avec un handicap a au moins une condition qui affecte son corps ou son esprit, et que cette condition peut évidemment rendre plus difficile l'exercice de certaines activités du quotidien. Et, qu'en conséquence, l'épanouissement de cet individu au sein de sa famille ou de sa communauté peut être compromis s'il se retrouve en situation d'exclusion. L'importance et l'influence de la communauté au cœur du processus d'inclusion des personnes sont donc rappelées et mises de l'avant.

Vulgarisation de la notion de handicap

Différents types de handicap sont présentés dans ce site, et décrits dans un langage simple et accessible à tous : les troubles du développement, les problèmes de santé mentale, les troubles de l'apprentissage, les maladies chroniques, par exemple, mais aussi les handicaps que l'on porte en soi. Certains résultent du racisme, de la colonisation ou de la discrimination, ou encore découlent de traumatismes intergénérationnels, selon les cas de figure présentés.

Par exemple, on y expose que les troubles du développement perturbent le traitement sensoriel de l'information, entre autres le développement du langage, la motricité et l'autonomie. On rappelle que les problèmes de santé mentale, eux, peuvent affecter l'humeur, interférer sur les pensées et le comportement. Il y est bien sûr précisé que la condition physique influence la motricité, la capacité physique, l'endurance et la dextérité, et que les troubles d'apprentissage peuvent nuire à la capacité d'une personne à organiser, à mémoriser, à utiliser ou à comprendre des informations. Le narrateur de la vidéo rappelle par ailleurs que les maladies chroniques affectent à long terme le fonctionnement d'une personne en altérant les capacités de celle-ci à différents niveaux.

Mais, bien au-delà de la présentation des différentes conditions contribuant malheureusement parfois au sentiment d'exclusion d'une personne au sein d'une communauté, l'accent est surtout mis, dans ce site, sur le fait de comprendre les réalités entourant un handicap. Ainsi, les barrières physiques et invisibles à l'origine d'une exclusion réelle ou anticipée sont plus susceptibles de disparaître ou d'être atténuées.

Se concentrer sur l'unicité et l'accessibilité

Pour favoriser l'inclusion de toutes les personnes au sein d'une communauté, le site Nisidotam invite les particuliers pouvant se sentir interpellés par son contenu à s'ouvrir aux différents aspects entourant le handicap pour en comprendre toutes les facettes. L'on y rappelle également l'unicité de toute personne atteinte d'une condition spécifique, qu'elle soit physique ou psychologique; cette unicité s'incarne à travers les connaissances, les compétences, les perspectives et le regard unique que porte sur le monde qui l'entoure quelqu'un vivant avec un handicap.

La vidéo «*comprendre le handicap*» expose aussi qu'il est pertinent de saisir les occasions d'aller à la rencontre de l'Autre, peu importe sa condition ou son handicap. Il y est question que l'accessibilité ne se résume pas qu'à l'ajout de dispositifs concrets qui la favorisent, comme l'élargissement des portes et l'ajout de rampes d'accès ou de rails. En effet, la définition de l'accessibilité qui y est proposée inclut la responsabilité collective des individus d'adopter une attitude d'ouverture faisant échec aux barrières invisibles que les gens érigent parfois malheureusement entre eux.

Des outils pour les professionnels dédiés à l'aide à l'emploi

Le contenu en ligne propose des outils aux professionnels en soutien aux membres des Premières nations dans leur processus de réintégration sur le marché du travail ou de recherche d'emploi. Entre autres, des capsules narrées, illustrées et animées présentent des situations, étoffées et réalistes, pouvant être vécues par des membres des communautés autochtones, ou par tout autre individu. Les thèmes abordés demeurent très variés : difficultés vécues par une personne en situation d'analphabétisme fonctionnel, toxicomanie, trouble obsessionnel compulsif, rejet par les pairs, décrochage scolaire, anxiété, impulsivité associée à certains aspects du trouble du spectre de l'autisme, etc. Le professionnel de soutien à l'emploi, après l'écoute de chacune des capsules, peut choisir entre différentes options; celles-ci déterminent alors son approche d'accompagnement de la personne à travers ses difficultés, ou les incapacités qu'elle vit dans le scénario.

Le site Web Nisidotam est une mine de ressources que toute personne gagne à découvrir.

Plus d'information au <https://nisidotam.ca/fr/>

Ce carrefour de référence est réalisé par le CRISPESH (Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap) et la Commission de développement des ressources humaines des Premières Nations du Québec (CDRHPNQ), qui se sont alliés de nombreux partenaires tout au long du processus : la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, le Centre régional d'éducation des adultes de Kahnawake, le Service d'aide à l'emploi et de placement en entreprise pour personnes handicapées (SEMO) Montérégie, le Soutien à la personne handicapée en route vers l'emploi (SPHERE), le regroupement Femmes autochtones du Québec et le Cégep du Vieux-Montréal.

Trois guides pour mieux comprendre la prise en charge et le gardiennage en transport adapté

Sophie Bernard

En mai dernier, l'Association des usagers du transport adapté de Longueuil (AUTAL) lançait, en collaboration avec le Réseau de transport de Longueuil (RTL), trois guides expliquant la prise en charge à destination et le gardiennage du service de transport adapté du RTL. L'organisme fondé en 1981, qui a pour mission de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des usagers ayant des limitations fonctionnelles utilisant le service du transport adapté et collectif offert par le Réseau de transport de Longueuil (RTL), s'inquiète de la situation du transport adapté, explique Martin Morin, son directeur général.

En préambule, il rappelle qu'en mars 2019, le gouvernement du Québec adoptait le projet de loi 17 qui a transformé l'industrie du taxi, a amené un départ massif des chauffeurs, alors qu'il existait déjà une pénurie de main-d'œuvre en transport adapté. Les chauffeurs de taxi réalisaient, à l'époque, 7 des 9 millions de déplacements annuels en transport adapté au Québec. «*La loi 17 ne protège pas nécessairement le transport adapté, souligne le directeur général de l'AUTAL. Uber fait concurrence aux taxis, mais pas en ce qui concerne le transport adapté. Et, avec la COVID-19, la pénurie de chauffeurs s'est accentuée.*»

Le RTL, principal partenaire de l'AUTAL affirme que tout va bien, mais, sur le terrain, certains usagers vivent le contraire. Et les chauffeurs mettent en cause la loi 17 et la COVID, alors qu'on assiste au retour à la vie «normale». «*Les chauffeurs que nous utilisons font du taxi normal et choisissent de faire du transport adapté, poursuit Martin Morin. Personnellement, comme utilisateur, je n'ai pas constaté de problème. Mais, oui, il y a des retards et, surtout, des problèmes avec le centre de réservation où il y a pénurie de main-d'œuvre et un important roulement d'employés. Et les gens qui travaillent aux réservations doivent connaître les règles. Même si les employés sont formés, ils ne connaissent pas nécessairement toutes les subtilités en ce qui a trait au transport adapté.*»

Ce sont donc trois guides distincts que l'AUTAL a préparé : l'un destiné aux chauffeurs, un autre pour les parents et les responsables d'un milieu de vie et un troisième pour les représentants d'organismes.

Mais, pourquoi trois guides? «*Lors de nos rencontres mensuelles avec le RTL, nous avons réalisé ensemble qu'il existe deux étapes, la prise en charge et le gardiennage, soit*



Martin Morin

la situation où le client ayant une déficience intellectuelle ou psychique doit obligatoirement demeurer sous la surveillance du chauffeur tout au long du trajet. Ce sont deux éléments qui sont mal compris par les personnes à qui les guides sont destinés. Des chauffeurs et certaines organisations ne comprennent pas la différence entre les deux.»

Ce sont donc trois guides différents qui ont été créés pour trois clientèles différentes, puisque chacune représente des spécificités pour les chauffeurs, pour les parents et les responsables de milieu de vie et pour les organismes. Dans les trois cas, il s'agit d'augmenter la sécurité des usagers du transport adapté et d'uniformiser les procédures. «*Ce sont des outils de formation et de sensibilisation, précise Martin Morin. Nous ne voulons en aucun cas taper sur les doigts de quiconque, nous voulons simplement que les parties prenantes comprennent ce qui doit être fait avant, pendant et après la prise en charge.*»

Ce projet n'a pas d'égal ailleurs au Québec et vise à rassurer la clientèle, les chauffeurs et le public. L'AUTAL a profité de la Semaine québécoise des personnes handicapées pour faire une campagne de sensibilisation et va faire un rappel en septembre, lorsque la population reprendra ses activités. Une campagne de publicité a été faite dans le *Courier du Sud* et six capsules ont été créées pour la [page Facebook de l'AUTAL](#), rappelant ce qu'est la prise en charge et le gardiennage. Les trois guides sont disponibles sur le site Web de l'association en téléchargement gratuit. La section [Blogue](#) revient également sur les responsabilités de chacun. Les personnes ayant besoin d'information peuvent appeler l'AUTAL, le RTM et les divers partenaires.

Est-ce que la campagne et les trois guides ont généré des retombées? «*Notre prochaine réunion avec les dirigeants du RTL aura lieu le 3 juillet, nous en saurons plus à ce moment-là, répond Martin Morin. Mais des gens nous ont déjà félicité sur cette initiative, nous disant que les textes sont concis. Nous avons travaillé très fort et c'est le fun de recevoir des commentaires positifs. Je crois que nous verrons davantage de retombées d'ici Noël.*»



**Bienvenue aux artisans du tourisme!
Faire du bien, créer et innover, c'est
ça notre spécialité!**

Inspirez-nous!

Prix excellence tourisme : l'une des catégories vise le tourisme accessible

Geneviève Riel-Roberge

C'est jusqu'au 16 septembre 2022, 17 heures, que les joueurs de l'industrie touristique québécoise sont invités à présenter leur candidature dans le cadre des Prix excellence tourisme. Rappelons que ces prix, présentés par le ministère du Tourisme, sont une production de l'Alliance de l'industrie touristique du Québec. Ce concours vise à célébrer le talent, les réalisations et le savoir-faire des acteurs de l'industrie touristique, qui œuvrent à faire du Québec une destination durable et responsable. Ainsi, les réalisations qui ressortent du lot et contribuent à positionner le Québec comme destination de choix en matière de tourisme sont soulignées dans chacune des 11 catégories de prix, parmi lesquelles se retrouve le Tourisme accessible.

Critères d'évaluation

Au nombre de cinq, les critères d'évaluation des projets de la catégorie Tourisme accessible s'articulent, entre autres, autour de la promotion et de la sensibilisation de l'accessibilité, de la part des employés, auprès des personnes en situation de handicap. En d'autres mots, la clientèle est au fait des commodités du lieu de vacances, largement publicisées. De même, ces avantages seront déterminants dans le choix des infrastructures que prioriseront les vacanciers en matière d'hébergement. Le critère « *développement de l'offre* » traduit l'accessibilité pour tous, peu importe le type de handicap; il fait également référence au volet de l'accessibilité économique.

Les retombées des mesures mises en place pour favoriser l'accessibilité doivent, bien entendu, être positives pour

l'organisation, mais aussi présenter des impacts concrets concernant le développement durable (environnemental, économique et social).

En matière environnementale, il peut s'agir d'actions touchant la gestion, la protection et la conservation des ressources (eau, énergie), de la faune, des sites naturels et des milieux sensibles, par exemple. Les impacts économiques peuvent être mesurés par des bénéfices pour la population locale, les touristes et les promoteurs. Finalement, l'aspect social du développement touche, entre autres, la protection et la valorisation du patrimoine culturel et l'amélioration de la santé et du bien-être général de la population et des visiteurs.

Édition 2021 et critères d'évaluation

Rappelons que l'édition 2021 a été d'une grande popularité : plus de 215 acteurs de l'industrie touristique de partout au Québec y ont présenté leur candidature dans 11 catégories distinctes. Ainsi, pour les entreprises, les festivals et les événements, les catégories étaient :

- » Communication marketing
- » Innovation et développement de l'offre (budget de moins de 100 000 \$)
- » Innovation et développement de l'offre (budget de plus de 100 000 \$)
- » Tourisme responsable et durable
- » Tourisme accessible
- » Gestion des ressources humaines et pratique innovante

Pour le réseau associatif, les offices du tourisme, les corporations touristiques, les institutions gouvernementales ou paragouvernementales et les municipalités, les catégories sont :

- » Communication marketing
- » Innovation et développement de l'offre
- » Tourisme responsable et durable

Finalement, pour l'ensemble de l'industrie touristique, les catégories sont :

- » Partenariat d'affaire et commandite
- » Ressources humaines et employé(e)s de l'année

Pour s'inscrire dans la catégorie Tourisme accessible, les réalisations doivent avoir été effectuées entre le premier avril 2021 et le 31 août 2022.

Les lauréats antérieurs : des idées vacances

Dans la catégorie Tourisme accessible, trois finalistes se sont démarqués en 2021, dont le lauréat, BivouaQ (Québec). Nous en profitons pour rappeler les aspects en matière d'accessibilité de chacun de ces trois finalistes; ces particularités en aideront sans doute plusieurs à planifier les détails de leurs déplacements... question de profiter au maximum de ces moments que l'on espère tant toute l'année!

BivouaQ (Québec)

Il s'agit de la première agence de tourisme aventure à apparaître sous la forme d'une coopérative au Québec ; elle permet à des individus, qu'ils soient ou non en situation de handicap, de participer ensemble à des séjours d'aventure et des activités de plein air, dans un contexte propice au dépassement de soi et à l'épanouissement personnel.

Camping Melbourne Estrie (Cantons-de-l'Est)

Il s'agit d'un camping quatre étoiles offrant deux emplacements de camping avec des commodités sanitaires à proximité, adaptées aux personnes à mobilité réduite. De plus, ce camping propose aussi un espace d'accueil et un dépanneur accessible aux personnes se déplaçant avec une aide à la mobilité. Enfin, se retrouve sur place une cantine adaptée aux couloirs élargis, sans oublier la toilette adaptée. Ces éléments contribuent à rendre l'endroit convivial et accessible.

Domaine Kaalo (Laurentides)

Le chalet adapté «*La mésange d'Olivier*» offre tout le nécessaire pour faciliter le quotidien et contribuer à des vacances agréables pour une personne vivant avec un handicap : portes automatiques, cuisine et salle de bains adaptées, quai accessible, lève-personne pour atteindre le plan d'eau, etc.) Des petites attentions qui transforment littéralement l'endroit en lieu de villégiature inclusif et distinctif, particulièrement apprécié de la clientèle.

Appel de candidatures : a débuté le 9 juin, se poursuit jusqu'au 16 septembre

Séance d'information (en ligne) : Le lundi 29 août à midi

Dévoilement des finalistes : Semaine du 3 octobre

Dévoilement des lauréats : Semaine du 17 octobre (la formule privilégiée pour le dévoilement des lauréats sera confirmée d'ici le 31 août)

Parole aux lauréats (en présentiel) : Le jeudi 10 novembre, à Québec

Pour déposer votre candidature et pour obtenir tous les détails, rendez-vous au <https://sommetsdutourisme.com/>

L'Alinker, un vélo pour accroître la mobilité

Sophie Bernard

C'est alors qu'elle se promenait avec sa mère sur la place d'un petit village néerlandais que Barbara Alink, une créatrice, architecte, humanitaire d'origine néerlandaise vivant au Canada depuis dix ans, a eu l'idée du Alinker. En effet, sa mère, voyant des personnes âgées avec des marchettes et des scooters électriques, lui lance : «*Je préfère mourir que de me déplacer avec ces engins-là!*» À ce moment, elle a compris que sa propre mère âgée portait un jugement alors qu'elle-même ne voulait pas être jugée.

«*Les gens sont inconfortables lorsqu'ils croisent des personnes en situation de handicap, explique-t-elle. Et cela crée un fossé. La division sociale devient un enjeu social. Pourtant, tout le monde veut vivre une vie pleine et engagée. J'ai voulu créer quelque chose de super cool alors que*

les gens, valides ou non, diraient : "Wow! Il est génial, ton vélo". Ils verront le vélo plutôt que le handicap.» C'est ainsi qu'est né l'Alinker, un vélo de marche non motorisé, sans pédales et d'un jaune pétant. L'Alinker a tout d'abord été introduit sur le marché néerlandais en 2014 grâce à un financement participatif. Puis, en 2016, l'Alinker est arrivé en Amérique du Nord grâce à une autre campagne réussie de financement participatif.

Et si Barbara Alink a été complètement renversée de voir un homme de 80 ans se mettre à courir avec l'Alinker, elle s'est aussi rendu compte que beaucoup de personnes plus jeunes vivaient également avec des handicaps. «*Ce n'est pas le corps qui a un problème, croit-elle. On peut être ce qu'on veut, le plus grand handicap se trouvant dans l'état d'esprit. Nous vivons dans un monde où nous pensons que nous avons un système de santé, mais il s'agit plutôt d'un système de maladie.*»

L'Alinker, met-elle en garde, n'est pas conçu pour le confort, mais pour les gens qui ont envie de travailler très fort pour pouvoir devenir ou redevenir mobiles.

Il n'ira pas à tout le monde, surtout ceux qui n'aiment pas sa couleur voyante. On peut se procurer le vélo de diverses façons, entre autres par le programme de [location-achat](#). Son coût de 3 347 \$ au Canada, sans taxes applicables, peut sembler prohibitif. Pour y remédier, son inventrice a mis en place une [plateforme de financement participatif](#). À ce jour, 206 campagnes ont été complétées. «*La formule des campagnes de sociofinancement a l'avantage de créer des communautés, souligne Barbara Alink, car l'isolement est souvent plus grand que le handicap.*»

Barbara Alink a passé énormément de temps à l'étranger et a travaillé dans plusieurs pays tels que l'Afghanistan pour construire des écoles pour les filles. Ses expériences en pays étrangers lui ont ouvert les yeux sur la signification de la participation communautaire et l'inclusion sociale. Dans cet esprit, l'Alinker s'est engagé à faire don aux victimes des mines antipersonnel d'un Alinker pour tous les 100 vélos vendus, par le biais des programmes pour vétérans et pour amputés. L'entreprise s'est aussi associée avec [Liquid Gym](#), un centre de physiothérapie, de rééducation et de soins de santé personnels. Par ce partenariat, le centre donne accès à la [Alinker Academy](#), un programme d'enseignement en ligne conçu pour les usagers Alinker.





Crédit photo Aaron Soetaert : aaron1handedmotivation

Handi Joystick FPS, une manette pour les personnes en situation de handicap

Sophie Bernard

Version alternative de la manette Handi Joystick, la manette [Handi Joystick FPS](#) a été pensée pour des personnes ayant de plus grandes capacités de mouvement (bouche, lèvres, cou). Elle permet de convertir les signaux de souffle et d'aspiration en touche de manette traditionnelle pour contrôler les PC et consoles de salon. Elle peut également convertir les signaux en manette de commande, souris et clavier pour PC. Elle a été développée par [Bluelinea](#), une entreprise française spécialisée dans l'accompagnement à domicile des personnes âgées et en situation de handicap.

Compatibilité

- » PS3, PS4, SWITCH, PC.
- » Sport, musique, course, puzzle, jeu de rôle, jeu de tir à la première personne, stratégie et jeu d'aventure, le Handi Joystick peut gérer n'importe quelle catégorie de jeu. Il permet ainsi aux joueurs de coopérer et de rivaliser, d'interagir avec des amis, la famille, de se rencontrer et de se socialiser avec d'autres membres de la communauté.

Fonctionnalités

- » Jusqu'à 32 positions de programmation.
- » 24 à 32 combinaisons de souffles/aspirations possibles.
- » Deux pressions de souffles/aspirations possibles léger et fort.
- » Retour auditif et visuel pour validation de la commande.
- » Possibilité de brancher jusqu'à 2 contacteurs.
- » Possibilité de brancher des accessoires de type manette de commande d'arcade.
- » Réglage de la position des pièces de commande.
- » Deux tailles d'embout buccal : normale et large.
- » Se fixe obligatoirement sur un support rigide.




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

