



LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Hiver 2021



Hommage à Nathalie Boëls

>> p.3



L'histoire des jeux
paralympiques

>> p.4/5



Nolu, une application de
rencontre ...

>> p.6

Appload, une application pour
trouver un logement adapté ...

>> p.7

La pandémie accroît l'invisibilité
des personnes handicapées

>> p.8/9



Société Logique, une mine
d'informations en design universel ...

>> p.12/13

Service de soutiens à domicile,
des réactions partagées ...

>> p.10/11

SOMMAIRE

Hommage à Nathalie Boëls 3

L'histoire des jeux paralympiques 4/5

Nolu, une application de rencontres pour les personnes handicapées 6

Appload, une application pour trouver un logement adapté 7

La pandémie accroît l'invisibilité des personnes handicapées 8/9

Services de soutien à domicile, des réactions partagées 10/11

Société Logique : Une mine d'informations en design universel en habitation 12 / 13

RÉDACTRICE EN CHEF
Laurence Leser

RÉDACTION
Geneviève Riel-Roberge
Sophie Bernard

RÉVISION
Laurence Leser

INFOGRAPHIE ET IMPRESSION
Imprime-Emploi

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
© 2018 ASBHQ Montréal

Association régionale

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

Membres du Conseil d'Administration

Sylvie Castonguay, présidente
Nadia Dallaire, vice-présidente
Patricia Duchesneau, trésorière
Laurence P.Rousseau, secrétaire
Saïd Chrif, administrateur
Audrey Fradet, administratrice
Claudia-Marie Moisan, administratrice

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

Gaspé

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

Amos

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

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

Ancienne-Lorette

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

Bas St-Laurent

Marie Harison
Tél. bureau : 418 775-7261 # 4454

Trois-Pistoles

Monique Roy
Tél. : 418 851-1372

Chandler

Marlène Parisé
Tél. : 418 689-2261



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

Tél. : 514 340-9019 ou 1-800-567-1788

 twitter.com/ASBHQ

Courriel : info@spina.qc.ca

 spina.qc.ca

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

Hommage à Nathalie Boëls

Dans ce numéro, nous souhaitons rendre hommage à Nathalie Boëls.

TRÈS CHÈRE NATHALIE ...

Nathalie vient de quitter la présidence du conseil d'administration de l'Association après plus de 20 ans d'implication. Pour souligner son apport exceptionnel, le conseil d'administration a décidé de la nommer membre à vie de l'ASBHQ. Elle le mérite bien. Elle n'est plus bénévole au conseil d'administration car elle avait besoin de prendre un peu de recul après toutes ces années. Mais, bonne nouvelle, elle poursuivra son engagement en participant au développement de notre campagne d'information et de sensibilisation sur l'hydrocéphalie.



Nathalie a toutes sortes de réalisations à son actif à l'Association. Elle y a travaillé, elle s'occupait alors des communications et de la rédaction de notre bulletin trimestriel le « Spinnaker ». Elle a aussi rédigé le livre Grandir et vivre avec une dérivation, premier livre sur l'hydrocéphalie paru aux Éditions du CHU Sainte-Justine. Et c'est sans compter les mémoires qu'elle a rédigés, etc., etc.

Elle a couru pour l'Association lors du Marathon Oasis de Montréal et de la Course de la Banque Scotia. Elle a rencontré des parents d'enfants atteints d'hydrocéphalie et des personnes atteintes d'hydrocéphalie et participé à l'organisation des différents colloques de l'ASBHQ et de toutes sortes d'activités.

En tant que présidente du conseil d'administration, Nathalie a été un soutien indéfectible pendant des années à Laurence Leser, directrice générale de l'ASBHQ. Elle a été une porte-parole hors pair pour l'Association, n'hésitant jamais à répondre aux demandes émanant de journalistes et de divers groupes, ou encore en représentant l'Association lors d'événements.

Très chère Nathalie, nous te souhaitons du repos, de nombreux autres accomplissements et on se voit...bientôt!



L'histoire des jeux paralympiques

Par Geneviève Riel-Roberge

Saviez-vous que l'appellation «jeux paralympiques» désigne un événement sportif « parallèle» aux jeux olympiques? En effet, en termes médicaux, le préfixe «para» signifie aussi «à côté de». Les jeux paralympiques constituent donc une compétition de haut niveau pour les athlètes ayant un handicap. Pourtant, ce n'est qu'en 1984 que le comité international olympique adoptera formellement la dénomination «jeux paralympiques».

Mais revenons en arrière, plus précisément aux précurseurs des jeux paralympiques : les jeux de Stoke Mandeville. L'histoire a débuté dans un hôpital militaire, à 60 km de Londres. Sir Ludwig Guttmann, neurochirurgien allemand, cherchait le moyen d'accélérer le rétablissement de ses patients paraplégiques, tous vétérans de la Seconde guerre mondiale

En 1944, à la demande du gouvernement britannique, il fonda le National Spinal Injuries Centre (centre national des blessés de la moëlle épinière) à Stoke Mandeville, près de Londres,

dans le comté de Buckinghamshire. Ce centre faisait partie d'un programme de réhabilitation des soldats de la Seconde Guerre mondiale, qui s'est déroulée, rappelons-le, de 1939 à 1945. Lors de la Première Guerre mondiale, 95 % des patients atteints à la moëlle épinière mouraient, le plus souvent au cours des deux premières semaines.

Son unité spécialisée réunissait des pilotes de la Royal Air Force, blessés médullaires, tous en fauteuil roulant. Alors même que se déroulaient les jeux olympiques d'été de Londres, en 1948, il imagina pour eux des épreuves sportives. La veille du début des jeux, le 28 juillet, l'esquisse des premiers jeux paralympiques naissait : seize vétérans en fauteuil roulant se sont affrontés dans une compétition de tir à l'arc et de «netball» (dérivé du basket-ball), discipline que pratiquaient déjà les vétérans américains de retour du front.

Le pionnier des jeux paralympiques



Le Dr Guttmann assumait le poste de directeur de centre jusqu'en 1966. De 60 lits en 1944, l'unité en comportait 190 en 1966. Le fait que, pour lui, le processus de guérison ne se limitait pas qu'aux soins médicaux prodigués l'amena à organiser des activités sportives pour ses patients. Il lui était en effet essentiel de les guider dans leur réhabilitation psychologique et sociale.

Il mit donc au point une thérapie basée sur le sport, compte tenu qu'en majorité, ses patients étaient jeunes. Il inclut donc à cette thérapie du tennis de table, du billard, du basket-ball et du tir à l'arc... Il constata des progrès rapides chez les jeunes blessés, au niveau de leur force, de leur confiance en eux et de leur estime d'eux-mêmes. La plupart des patients de Stoke Mandeville pouvaient dès lors rentrer chez eux et reprendre leur emploi antérieur. Rempli de conviction, le Dr Guttmann s'engagea passionnément pour permettre aux paraplégiques et aux tétraplégiques d'accéder aux sports à tous les niveaux, ce qui passait par l'adaptation des pratiques et des règles en fonction de la condition physique de ceux-ci.

Quelques faits ayant marqué les jeux paralympiques, de 1954 à 2016

1954 : Les jeux internationaux de Stoke Mandeville se développent avec 14 nations engagées. La plupart des participants, tous paraplégiques, viennent d'hôpitaux ou de centres de rééducation dont les directeurs médicaux avaient suivi l'exemple de Stoke Mandeville, en incluant le sport dans leurs programmes.

1960 : Les 9^e jeux internationaux de Stoke Mandeville sont considérés comme les premiers vrais jeux paralympiques et se tiennent à Rome, six jours après la clôture des jeux olympiques, du 18 au 25 septembre, et 5000 personnes

assistent à la cérémonie d'ouverture au stade Acqua Acetosa; 23 nations sont présentes avec 400 athlètes, tous en fauteuil roulant, qui s'affrontent dans huit sports : athlétisme, basket fauteuil, natation, tennis de table, tir à l'arc, billard, dardcher (mélange de tir à l'arc et fléchettes), escrime fauteuil.

1964 : Les jeux paralympiques se tiennent du 3 au 12 novembre, à Tokyo, comme les jeux olympiques; 21 pays et 375 athlètes sont présents.

L'haltérophilie fait son entrée dans le programme, ainsi que la course en fauteuil avec un 60 mètres. À l'époque, les fauteuils d'athlétisme n'existaient pas. Les athlètes utilisaient plutôt des fauteuils «bricolés» pesant au minimum 15 kilogrammes. Les premiers fauteuils roulants, davantage adaptés aux disciplines paralympiques mais toujours artisanaux, ne sont apparus qu'au début des années 80. Aujourd'hui, les fauteuils sont profilés, ergonomiques et présentent un design très moderne avec leur troisième roue à l'avant, faits d'aluminium et avec des roues en carbone. Ils pèsent environ 7 kilogrammes, soit deux fois moins qu'au début de la course en fauteuil roulant. Alors qu'il travaillait en tant que bénévole médical à Tokyo avec l'équipe olympique canadienne en 1964, le Dr Robert Jackson, pionnier dans le renforcement au soutien aux athlètes handicapés canadiens, assiste à cette 2e édition des jeux paralympiques.

1967 : Déçu d'apprendre que le Canada n'avait encore jamais participé aux jeux paralympiques et résolu à développer le mouvement paralympique au Canada, le Dr Jackson fonde, en 1967, l'Association canadienne des sports en fauteuil roulant et contribue à la première participation du Canada aux troisièmes jeux paralympiques, en 1968.

1968 : Les troisièmes jeux paralympiques n'ont pas lieu à Mexico, comme les jeux olympiques, pour des raisons techniques. Ils se déroulent plutôt à Tel-Aviv, du 4 au 13 novembre, pour souligner le 20e anniversaire de la création de l'état d'Israël; 750 athlètes sont engagés pour 29 pays. Le basket en fauteuil roulant féminin fait son entrée, tout comme l'épreuve aujourd'hui phare des jeux paralympiques, le 100 mètres en fauteuil roulant

1976 : Les 5e jeux paralympiques se déroulent du 3 au 11 août à Toronto, alors que les jeux olympiques ont lieu à Montréal, et que la jeune gymnaste roumaine Nadia Comaneci obtient la note parfaite de 10 aux barres asymétriques. Sir Ludwig Guttmann, le fondateur des jeux de Stoke Mandeville, précurseurs des jeux paralympiques, y assiste. Ces jeux sont aussi connus sous le nom de «Torontolympiades». C'est le Dr Jackson qui est alors à la tête de l'organisation des Torontolympiades. Ces jeux paralympiques réunissent près de 1400 athlètes de 40 pays, y compris des athlètes atteints de déficience visuelle et des athlètes amputés, qui prenaient part, pour la première fois, à des épreuves paralympiques officielles débouchant sur des médailles. Le Canada, pays hôte, y a offert une superbe performance, en y remportant 25 médailles d'or. Arnie Boldt, jeune athlète amputé de 18 ans, y est surnommé «le meilleur sauteur en hauteur des jeux». Originaire de la Saskatchewan, c'est à l'âge de trois ans qu'il perd une jambe dans

un accident agricole. Il décide toutefois de ne pas porter de prothèse et de s'en remettre à ses capacités athlétiques naturelles. Il s'initie à l'athlétisme à l'école élémentaire, et développe des techniques novatrices et adaptées à sa condition pour la course et le saut. Il obtient, aux Torontolympiades, des résultats au-delà de toute attente, remportant des médailles d'or aux épreuves de saut en hauteur et de saut en longueur. Ainsi, il établit le record paralympique mondial en saut en hauteur à 1,86 m, ce qui lui vaut la page couverture du Globe and Mail du lendemain. Le partage des récits des jeux avec un auditoire national a permis de stimuler le soutien populaire en faveur des athlètes canadiens handicapés. À la suite des Torontolympiades, le gouvernement canadien a augmenté le soutien financier pour les athlètes handicapés aspirant à concourir aux compétitions paralympiques. En effet, le calibre compétitif élevé des épreuves a modifié les perceptions des Canadiens sur ce type de compétition et les athlètes auxquels elle s'adresse.



1980 : Les jeux paralympiques ont lieu à Arnhem (Pays-Bas), tandis que les jeux olympiques se déroulent à Moscou : 1973 sportifs de 43 pays sont présents et, parmi eux, 125 athlètes atteints d'une infirmité motrice cérébrale qui eurent, pour la première fois, le droit de participer. Le volley-ball assis, réservé uniquement aux athlètes amputés, fait son entrée dans le programme officiel.

22 septembre 1989 : Le comité paralympique international est fondé.

2016 : Les 15e jeux paralympiques se tiennent pour la première fois en Amérique du Sud, à Rio. Deux nouveaux sports s'inscrivent au programme : le para canoë (course en ligne) et le para triathlon, poussant à 22 le nombre de sports au programme. Ces jeux furent les plus diffusés de l'histoire; en effet, la presse leur accorda une couverture télé, radio et web dans 154 pays. Les prochains jeux paralympiques d'été auront lieu à Tokyo, du 24 août au 5 septembre 2021.

Nolu, une application de rencontres inclusive, sécuritaire et amusante pour les personnes handicapées

Par Sophie Bernard

De nombreuses personnes en situation de handicap ne se sentent pas à l'aise en utilisant les sites ou les applications de rencontres. C'était le cas de François Rochon, un entrepreneur à la retraite atteint d'une forme agressive de sclérose en plaques qui ne trouvait pas son compte avec les produits déjà disponibles. Avec Catherine Dumas, il a décidé de lancer l'application nolu (no one left unloved). Parce que tout le monde a droit à l'intimité amoureuse.



«C'est une frustration partagée, explique Catherine Dumas. Le milieu des sites de rencontres se montre très peu accueillant pour les personnes handicapées qui vivent avec le stress de dévoiler ou non leur situation. François a toujours rêvé de ce site pour des gens comme lui. Nous ne voulons pas construire un ghetto pour les personnes handicapées, mais un lieu où les relations peuvent être transparentes et où les gens comprennent les limitations.»

Pour le moment, l'application nolu se trouve à l'étape de prototype et, déjà, une centaine de personnes l'utilisent, affichant des photos qui montrent sans équivoque leur handicap. L'application se veut inclusive, ouverte aux communautés LGBTQ2S vivant avec un handicap, mais aussi sécuritaire et amusante. Si elle s'adresse d'abord aux personnes handicapées, elle n'exclut pas les personnes non handicapées. En s'inscrivant, l'utilisateur peut indiquer avec quel handicap elle vit ou cliquer sur la case "Autre", laissant le choix de dévoiler ou non son handicap. « Nous voulons faire la promotion de l'intervalidité, précise Catherine Dumas. Nous avons déjà enregistré 300 téléchargements et certaines personnes n'ont pas indiqué leur handicap.»

Nolu a trouvé en le paratriathlonien Pierre Ouellet un porte-parole de choix, qui a confié avoir trouvé l'application très agréable. «Nous avons bien hâte de pouvoir communiquer des histoires de rencontres», note Catherine Dumas. L'application, qui sera disponible sur iOS et Android en mars 2021, ne sera pas gratuite, mais coûtera le prix modique de 9,99 \$, soit en deçà de la normale de 18 \$ à 20 \$. Les créateurs ne voulaient pas que les utilisateurs aient à payer pour l'ajout de fonctionnalités, comme c'est généralement le cas des applications gratuites.

Dans la deuxième version de nolu, une fonctionnalité de visioconférence va être ajoutée. Comme les idéateurs voulaient que l'application soit aussi amusante, la vidéo permettra d'offrir un module d'entrevue virtuelle, à la manière d'un karaoké, sur lequel des questions défilent, ce qui est plus amusant que de lire du texte. Les utilisateurs pourront aussi utiliser une fonction qui leur permettra de faire des appels audio pour les personnes malvoyantes, mais aussi pour la confidentialité puisque le vrai numéro de téléphone ne sera pas dévoilé. «Nous touchons une clientèle qui peut être vulnérable, nous faisons tout pour que l'application soit sécuritaire», précise Catherine Dumas.

Autre fonctionnalité intéressante qui sera ajoutée dans quelques mois : nolu accueillera des professionnels des rencontres, spécialistes des sites de rencontres et sexologues qui seront en mesure de donner des consultations (payantes, mais à prix concurrentiel) pour une mise en contexte, car il n'est pas toujours facile d'aborder certains sujets avec son entourage ou même son médecin.

Des organismes de personnes handicapées françaises se sont déjà montrés intéressés à déployer l'application à travers la francophonie

En savoir plus sur : <https://nolu.ca/>

Appload, une application pour aider les personnes en situation de handicap à trouver un logement adapté

Par Sophie Bernard

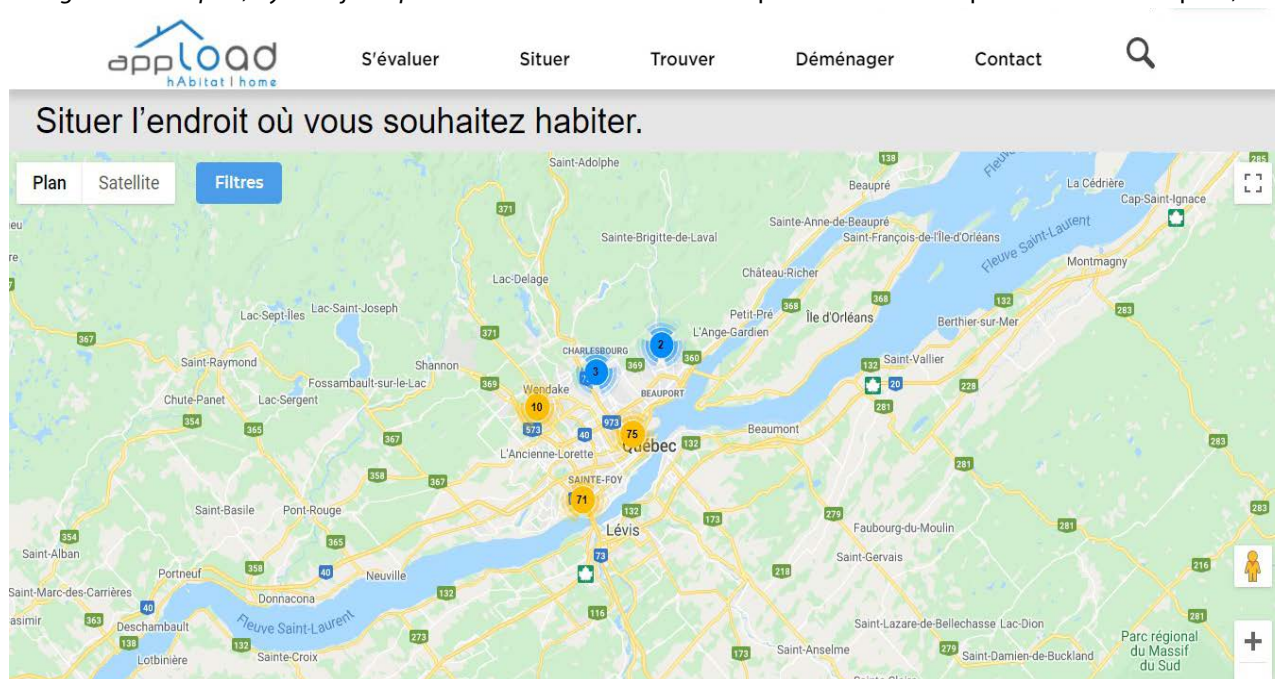
Appload, une application Web intégrée, créée en 2019 par le CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap) en collaboration avec de nombreux partenaires vise à simplifier la recherche de logements accessibles, adaptés ou adaptables offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles sur le territoire de la CMQ (Communauté métropolitaine de Québec).

«Nous avons commencé à développer l'application il y a un an parce qu'il y avait une demande, explique Dominique Salgado, directeur général du CAPVISH. On parle beaucoup de pénurie de logements en ce moment, mais, en matière de logements adaptés, il y a toujours pénurie.»

l'endroit où l'on souhaite habiter, en précisant le type d'habitation, le nombre de pièces, le prix maximum et le degré d'autonomie. On peut ensuite trouver l'information complète pour l'emménagement.

Une liste de compagnies de déménagement les moins chères est proposée ou l'on peut faire une recherche soi-même. Il est aussi possible de trouver les services de proximité sur la carte interactive et d'obtenir de l'information sur tous les sujets liés à l'entrée en logement.

En fait, le CAPVISH veut inciter les constructeurs à prendre en compte les besoins des personnes handicapées, mais



Dans la seule région de Québec, plus de 66 000 personnes handicapées attendent un logement adapté. Lorsque le projet de l'application appload a débuté, on comptait à peine 250 logements adaptés et, à ce jour, le CAPVISH a recensé 3 000 logements accessibles, mais pas nécessairement adaptés. Pour l'organisme, il s'agit, dans un premier temps de monter un répertoire.

Très facile d'usage, elle permet dans un premier temps d'évaluer ses besoins et son taux d'autonomie, en remplissant un formulaire très simple. Ensuite, on choisit

aussi de la population vieillissante dans la construction de logements futurs. Dominique Salgado croit que la Régie du logement doit sortir les crocs et obliger les constructeurs à respecter la loi quant à l'accès au logement. Pour le moment, l'application ne couvre que la région de Québec, mais les demandes se font sentir à Montréal, dans la région Chaudière-Appalaches et même en Ontario.

Pour plus d'information : <http://appload.ca/>
CAPVISH : <https://capvish.org/>

La pandémie accroît l'invisibilité des personnes handicapées

Par Sophie Bernard

L'année 1975 fut une année importante pour les droits des personnes handicapées. Le 9 décembre 1975, l'Organisation des Nations Unies émet sa Déclaration des droits des personnes handicapées, un document présentant les droits de base des personnes handicapées, et encourageant les pays membres à promulguer des lois et des initiatives de protection de ces droits. En juin de la même année, la France adoptait sa Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Et, quelques mois plus tôt, le Québec voyait la naissance de l'Association régionale pour le loisir des personnes handicapées, rebaptisé AlterGo en 1999.

Depuis 45 ans, l'organisme offre de la formation et mobilise le milieu des personnes handicapées, les partenaires et les décideurs politiques pour une société plus inclusive. En 1984, il crée le Défi sportif AlterGo.

Aujourd'hui, l'événement réunit chaque année plus de 8 000 athlètes aussi bien de l'élite que de la relève. «Pour nous, l'inclusion sociale se définit par la capacité d'une société à permettre la participation égale et équitable de tous les individus, pour que chacun ait le même niveau de participation, explique Elsa Lavigne, sa directrice générale. Nous nous spécialisons dans le sport, le loisir et la culture, mais nous développons aussi des activités de promotion universelle de l'accès à tous les types de services, du transport au logement.»

Le Québec ne s'en tire pas trop mal en ce qui a trait à l'accessibilité universelle, se trouvant même en peloton de tête si on se compare à certains pays d'Europe, note Elsa Lavigne. Mais il reste de nombreux défis, car il n'existe pas de loi coercitive comme aux États-Unis et en Ontario. Les municipalités ont des obligations très limitées et aucune conséquence à la clé. «Les mentalités sont plus avancées au Québec qu'ailleurs, mais il reste encore beaucoup à faire, avance-t-elle. On voit des différences entre les centres urbains et les régions rurales. Par exemple, dans le dossier des camps de jour, l'inclusion s'avère plus difficile dans les milieux ruraux, où les ressources sont plus limitées. Par contre, les échanges sont plus difficiles dans certaines grandes villes. À Montréal, nous avons 19 intervenants, 5 CIUSSS et 5 centres scolaires, alors qu'à Laval, on compte une ville, un CIUSSS et une commission scolaire.»

Depuis les dernières années, AlterGo travaille beaucoup en matière de services-conseils. L'organisme offre aussi beaucoup de formations, mais une personne formée se retrouve souvent toute seule au sein de son organisation et ça devient difficile quand tout repose sur une seule personne. AlterGo offre également de l'accompagnement professionnel, pour que les gens qui ont suivi des formations puissent faire du transfert d'expérience à l'interne. AlterGo offre aussi des marches exploratoires, une activité d'environ 3h durant laquelle un groupe de marcheurs ayant différentes limitations fonctionnelles évaluent l'accessibilité d'un ou plusieurs aspects de l'organisation. «Cela permet de voir l'évolution critique du point de vue de la personne qui parcourt un espace et qui voit les limitations, précise Elsa Lavigne. C'est plus concret, les formations et les services-conseils restent somme toute théoriques.»

La pandémie aura eu comme effet de mettre en lumière les enjeux que vivent les personnes handicapées, qui sont souvent isolées, estime la directrice générale d'AlterGo. Elle a accru le déconditionnement physique et a affecté la santé mentale de ces personnes. Lors des points de presse du premier ministre, des ministres de la santé et le directeur national de santé publique ont très peu évoqué la situation des personnes handicapées. «On peut compter sur les doigts d'une main quand cela a été nommé, s'insurge Elsa Lavigne. Les personnes handicapées se trouvent en situation d'invisibilité. Depuis le début de la crise sanitaire, ça a été très compliqué et ça l'est encore. Les personnes en situation de handicap vivent souvent dans une situation économique difficile, l'accès à la technologie peut être plus difficile et on compte aussi les enjeux liés à la littératie.» Et la technologie a ses limites, échanger en ligne n'équivaut pas à une présence réelle.

Parmi les problèmes qu'ont connus certaines personnes handicapées, on retrouve le fait que les accompagnateurs se voient refuser l'accès au réseau de santé. Il faut dire que les grands médias n'ont pas parlé de ces enjeux, l'invisibilité se poursuivant dans la sphère médiatique. «Il s'agit d'un travail de longue haleine, reconnaît Elsa Lavigne. Il faut mesurer d'où on vient pour savoir vers où on s'en va. En février 2019, un sondage Léger réalisé pour AlterGo a démontré que la grande majorité des Québécois n'ont pas entendu parler de l'accessibilité universelle dans les derniers mois.»

Plus précisément, le sondage révèle que 73% des répondants ont indiqué ne pas avoir entendu parler de l'accessibilité universelle dans les derniers mois, alors que 12% ne s'en souviennent pas ou ne savent pas. Aussi, près de la moitié des répondants (46%) ont affirmé ne pas savoir qui était visé par l'accessibilité universelle. Plus d'une personne sur cinq (22%) associe également l'accessibilité universelle aux personnes ayant peu de moyens financiers. Et les Québécois croient qu'il est préférable de développer des activités sportives, de loisirs et culturelles adaptées qui sont réservées uniquement pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles (53%) plutôt que de les inclure dans les activités régulières (38%). Il reste encore du chemin à faire...



Elsa Lavigne

Pour en savoir plus, rendez-vous sur :

AlterGo : <https://www.altergo.ca/fr/>

Défi sportif AlterGo : <https://www.defisportif.com/>

Services de soutien à domicile, des réactions partagées après le dévoilement du montant annuel récurrent de 100 M \$

Par Geneviève Riel-Roberge



L'enthousiasme n'est pas unanime à la suite de l'annonce de Québec d'un investissement récurrent de 100 millions de dollars, servant à financer l'offre de services de soutien à domicile. Alors que certains ASSS (auxiliaires en santé et services sociaux) émettent des réserves, tout comme le CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap), d'autres réseaux, tels le Réseau FADOQ et celui de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) accueillent favorablement les sommes allouées pour rehausser les conditions de travail des préposés d'aide à domicile. C'est le 15 novembre dernier que le ministre de la Santé et des Services sociaux, Christian Dubé, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, ainsi que l'adjointe parlementaire du ministre

de la Santé et des Services sociaux et députée de Soulanges, Marilyn Picard, ont annoncé qu'un montant récurrent annuel de 100 M\$ sera octroyé aux différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux et à leurs partenaires pour bonifier l'offre de services de soutien à domicile.

Zoom sur la répartition du montant

Faisons le point sur la répartition de cet important montant. De cette somme, 65 millions de dollars seront destinés aux CISSS (centres intégrés de santé et de services sociaux) et aux CIUSSS (centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux) pour améliorer l'offre des services octroyés aux personnes nécessitant des soins à domicile, par exemple des personnes âgées, mais aussi celles atteintes d'une déficience (physique, intellectuelle), d'un trouble du spectre de l'autisme, de maladies chroniques ou encore ayant besoin de soins de confort (palliatifs) et de fin de vie prodigués à leur domicile. Ce montant servira également à combler les besoins de courte durée des usagers, par exemple en post-hospitalisation, qu'ils soient enfants, adultes ou aînés.

Un autre montant de 10,5 M\$ contribuera à bonifier les conditions de travail des travailleurs engagés de gré à gré dans le cadre de la modalité allocation directe / chèque emploi-service. Le taux horaire minimum de 14,25 \$ passera ainsi à 16,00 \$, représentant une augmentation globale de 1,75 \$ de l'heure. Cette augmentation inclut l'indexation annuelle de 0,97 % prévue au 1er avril 2020.

Du côté des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD), un montant de 14,7 M\$ servira d'une part à bonifier de 2 M\$ l'aide variable du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) et, d'autre part, rehaussera les conditions de travail des préposés à domicile de 1,75 \$ de l'heure, grâce à un financement de 12,7 M\$. Les établissements de santé et de services sociaux verseront les montants aux EÉSAD pour les services achetés, à hauteur de 3,7 M\$.

La différence sera versée en mesure compensatoire par l'entremise du PEFSAD. Finalement, 2,3 M\$ seront consacrés à l'achat d'équipements et 7,5 M\$ aux fonctions de supervision

et de soutien cliniques ainsi qu'aux coûts administratifs et techniques afférents.

Rappelons que les services de soutien à domicile sont regroupés en quatre catégories. Leur objectif est de permettre le maintien des usagers à domicile, en tenant compte de leurs besoins et de ceux de leurs proches, soit :

- les services d'aide à domicile (incluant notamment les services d'assistance personnelle et les services d'aide aux activités de la vie domestique, comme l'entretien ménager, la préparation des repas et les soins d'hygiène)
- les soins et services professionnels (par exemple les soins infirmiers, l'ergothérapie et les services psychosociaux);
- les services aux personnes proches aidantes (par exemple le répit);
- le soutien technique (par exemple, les lits réglables et les bancs de transfert).

Position du CAPVISH

Le CAPVISH (Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap) accueille quant à lui avec déception cette annonce. C'est également l'opinion de l'ASSS Stéphanie Babi, qui en a témoigné sur les ondes de l'émission Les Capés, diffusée le 25 novembre dernier au 88,3 CKIA. La méconnaissance de la population du rôle de l'ASSS, de même que la manière, qui demeure pour certains confuse, dont a été comprise la répartition réelle du montant annoncé, contribueraient également à nourrir, selon elle, la déception des administrateurs du chèque emploi-service, tout comme celle des auxiliaires en santé et services sociaux, directement concernés par cette annonce.

Dominique Salgado, directeur général du CAPVISH, soutient également que les conditions salariales des préposés aux bénéficiaires payés par le chèque emploi-service demeurent inférieures à celles des préposés du réseau public, favorisant malheureusement l'exode de ces derniers vers ce secteur. Ainsi, inévitablement, la qualité des services risque d'en souffrir, comme il l'a souligné par voie de communiqué : « Faute de conditions salariales équitables aux autres préposés, le départ des travailleurs du CES continuera malheureusement à s'intensifier, affectant ainsi la qualité du service ». Par ailleurs, il affirme que cette annonce va à l'encontre du programme d'allocation directe du gouvernement puisque, faute de soins soutenus, les personnes handicapées ou en perte d'autonomie ne pourront continuer à demeurer à domicile et seront inévitablement dirigées vers des institutions d'hébergement publiques (CHSLD) et privées (RPA).

En conséquence, le CAPVISH réitère la tenue d'une commission parlementaire donnant voix aux experts, et qui permettrait de faire le point sur le soutien à domicile, durement éprouvé depuis le début de la pandémie, en mars 2020.



Position de l'ÉESAD et du réseau FADOQ

Concernant l'augmentation de salaire de ses employés, le Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (ÉESAD) a toutefois indiqué qu'il s'agissait d'un pas dans la bonne direction, et que le recrutement de nouvelles ressources dans la profession s'en verrait favorisé.

Basant ses arguments sur une étude de 2018, le réseau de coopération a rappelé que ces entreprises doivent embaucher 2 500 nouvelles personnes par année pour combler les besoins à domicile.

« Alors que le délestage des services de soutien à domicile des ÉESAD et le manque de reconnaissance des 8 700 préposées d'aide à domicile ont marqué la première vague de la pandémie, nous sommes heureux de constater que le gouvernement du Québec

reconnaît enfin l'importance de leur travail », a réagi par communiqué J. Benoit Caron, directeur général du Réseau de coopération des ÉESAD. Ces aides à domicile peuvent combler, pour les personnes âgées, malades ou handicapées, une variété de tâches, par exemple le ménage, la préparation des repas ou encore les soins d'hygiène.

Tout comme l'ÉESAD, le Réseau FADOQ est, pour sa part, beaucoup plus optimiste.

« Il y a eu une rupture importante du continuum de soins depuis le début de la pandémie. Nos membres ont constaté une baisse considérable de leurs offres de services à domicile. Dans le contexte actuel, ces sommes récurrentes que le gouvernement du Québec va octroyer viendront mettre un baume sur le cauchemar vécu par de nombreux aînés », a déclaré Gisèle Tassé-Goodman, présidente de l'organisme qui défend les droits des personnes âgées.

Au moment de l'annonce, le ministre de la Santé, Christian Dubé, a reconnu que cette nouvelle hausse du montant alloué était devenue nécessaire par l'augmentation octroyée récemment aux préposés aux bénéficiaires du réseau public.

Amélioration des services

La majeure partie des investissements annoncés par Québec est destinée à bonifier les services offerts par les CLSC. Selon le ministre Christian Dubé, ces 65 millions \$ permettront au réseau d'offrir plus d'heures en soutien à domicile à ceux qui en reçoivent déjà, en plus de rejoindre 1100 personnes additionnelles. Philippe Voyer, de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval et chercheur au centre d'expertise sur le vieillissement, a reçu positivement cette annonce, mais a mentionné que compte tenu que les usagers avaient des besoins 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, il se demandait si les 65 millions augmenteraient la couverture des soins prodigués de soir, de nuit et les fins de semaine. Selon des données ministérielles, 370 000 personnes ont eu recours à du soutien à domicile dans la dernière année, soit 10 000 de plus que l'an passé.

« Le gouvernement doit revoir ses priorités et mettre en place rapidement des mesures d'aide convenables aux personnes aux prises avec des incapacités. Nous considérons que les personnes handicapées se sentent oubliées depuis le début de la pandémie et ont droit à des services à domicile de meilleure qualité »

Dominique Salgado,
Directeur général du CAPVISH-



Société Logique : une mine d'information en design universel en habitation

Par Geneviève Riel-Roberge

Société Logique est un OSBL (organisme sans but lucratif) proposant, depuis 40 ans, un service-conseil visant à intégrer le design universel dans des projets d'aménagement et d'architecture. Créée par des professionnels ayant des limitations fonctionnelles, elle détient cinq immeubles d'habitation à Montréal et treize employés y travaillent, dont des architectes, des spécialistes en aménagement urbain et une spécialiste en orientation et mobilité. À la suite de l'incendie de l'un de ses logements, le logement 303, l'organisme s'est employé à son réaménagement complet, ce qui a donné naissance à Expérience 303, un projet de démonstration. Pour ce faire, les contraintes présentes dans la structure du logement ont été respectées, tout en y intégrant des éléments de design universel favorisant l'autonomie des locataires ainsi qu'une plus grande intégration à leur milieu de vie.

Sphères d'activité de Société Logique

L'OSBL offre du service-conseil dans différents contextes, qu'il s'agisse de constructions neuves, de rénovations ou d'aménagement urbain. Parmi les organisations qui consultent Société Logique figurent fréquemment les municipalités, désireuses de rendre accessibles les bâtiments publics (arénas, parcs, salles communautaires, etc.) à tous les citoyens. Un volet important de ses activités est aussi la sensibilisation. Des formations sont régulièrement données aux milieux professionnels, ainsi qu'à l'occasion de différents colloques (virtuels en temps de pandémie). « Nous faisons beaucoup de sensibilisation auprès des entrepreneurs, des architectes et des donneurs d'ouvrage », mentionne Mme Anna Kwon, architecte consultante en design universel et chargée du projet Expérience 303.

Mais qu'est-ce que le design universel ?

Il s'agit de l'aménagement de lieux inclusifs en prenant en considération les besoins et les capacités de tous les individus, peu importe leur âge, leur condition de santé, leurs habiletés ou leurs origines culturelles. Il s'adresse donc à tous, tant aux personnes seules qu'aux ménages, avec ou sans enfants, ainsi qu'aux personnes âgées, aux personnes présentant des limitations physiques ou intellectuelles ou encore à celles qui souhaitent tout simplement vivre dans un environnement sain, sécuritaire et agréable. Ce concept englobe aussi la notion d'adaptabilité, de flexibilité, car la société évolue, et les besoins des locataires changent au fil des ans, quand les enjeux physiques et sociaux liés au vieillissement naturel se manifestent.

Une bonne partie de la population croit, à tort, que le design d'un logement facilitant l'accessibilité universelle présente un aspect global moins esthétique, sous prétexte que les modifications y sont trop « visibles ». En réalité, il en va tout autrement. Le résultat du logement modèle qu'est Expérience 303 est non seulement chic et raffiné, mais de plus, au premier coup d'œil, il représente le logement urbain que tous voudraient. « La meilleure accessibilité, c'est l'accessibilité qui ne se voit pas », mentionne d'ailleurs Mme Anna Kwon, architecte en design universel et chargée du projet Expérience 303. La capsule de la visite virtuelle du logement d'Expérience 303 révèle une foule de détails intéressants intégrés au logement, qui facilitent le quotidien de ses occupants. Personnes âgées moins mobiles, personnes en situation de handicap ou encore de petite taille y découvrent des dispositifs facilitant considérablement les tâches de la vie quotidienne. Les familles avec de jeunes enfants pourraient aussi aisément y trouver leur compte.

Des facilités pour chaque pièce

De la porte d'entrée en passant par toutes les pièces du logement, rien n'est laissé au hasard. Sur la porte, le numéro est aussi inscrit en relief, en plus des traditionnels chiffres. La tringle de la garde-robe est ajustable en hauteur. Parfait pour une personne de petite taille, un enfant ou une personne en fauteuil roulant. Une alarme incendie visuelle se trouve dans l'appartement. Il s'agit d'ailleurs d'une exigence du code de la construction du Québec pour les nouvelles constructions.

Si l'on regarde la salle de bain, un surfaçage auto-nivelant a été fait dans le corridor, créant ainsi une pente imperceptible, ce qui facilite l'accès à la pièce à une personne ayant des difficultés à se déplacer. Les poignées de porte sont faciles à saisir et à manipuler, tout comme le loquet. La cuvette de la toilette est d'une hauteur universelle. La chasse d'eau est située du côté de l'espace dégagé, question d'en faciliter l'accès. Des fonds de clouage ont été intégrés au mur, afin d'installer des barres d'appui au besoin. La pharmacie, semi-encastree dans le mur, ne prend que peu de place et offre un espace de rangement suffisant. Des espaces, de chaque côté du lavabo, permettent d'y déposer une brosse à dents ou un rasoir. Il y a plus d'espace au sol dans cette salle de bain, car l'on y trouve une douche, mais pas de bain. La base de douche est préfabriquée avec un seuil minimal. Ainsi, par rapport à sa hauteur au sol, il n'y a presque pas de différence avec l'épaisseur de la céramique. De même, le système de chauffage rayonnant a été installé au plafond, toujours dans l'optique de dégager le plancher le plus possible. Plusieurs espaces de rangement au sol et au niveau du mur ont également été aménagés.



visibles. Un tiroir présentant trois paniers ajustables en hauteur pour les pots à épices a été installé. Un autre tiroir, à divisions verticales, sert au rangement des planches à découper et des plateaux. Fait intéressant : une prise électrique ainsi que l'interrupteur de la hotte de cuisine sont dissimulés sous le comptoir. C'est donc un jeu d'enfant d'allumer la lumière de la hotte ou d'en actionner la ventilation. L'armoire sous la plaque de cuisson se démonte aisément. Le module sous l'évier est aussi démontable. De type levier, le robinet de l'évier est aussi très simple à manipuler. Bref, en matière de design universel, chaque dispositif ou accessoire occupe une place de choix, et tout est réfléchi pour être utilisé le plus efficacement possible.

Apprenez-en encore davantage sur le design universel en consultant les sites suivants :

www.societelogique.org

www.experience303.ca - courriel : info@experience303.ca

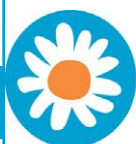


La cuisine : une pièce maîtresse aux multiples astuces

Spacieuse et lumineuse, la cuisine n'est pas en reste. Son plancher est en vinyle antidérapant plutôt qu'en céramique. Les comptoirs sont très bien éclairés. Le four encastré est positionné à une hauteur universelle et sa porte s'ouvre latéralement plutôt qu'à l'avant. Cette astuce permet à une personne en fauteuil roulant d'accéder facilement au four. Une tablette coulissante, juste sous le four, permet d'y déposer un plat chaud, et constitue également une surface de travail escamotable. Les boutons de la plaque de cuisson se trouvent à l'avant, faciles à saisir. Les témoins lumineux sont bien

33 % de la population du Québec vit avec des limitations fonctionnelles, selon l'Institut de la statistique du Québec.

26 % d'aînés dans la population québécoise en 2036 et le vieillissement s'intensifiera, selon les prévisions de l'Institut de la statistique du Québec.



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