



Spina-bifida  
hydrocéphalie  
Québec

*TOUT EST POSSIBLE*



# RAPPORT ANNUEL 2022-2023



# Table des matières

Mot de la présidente	3
Notre CA et l'Assemblée générale annuelle	4
L'équipe	5
Nos services aux membres	6
Activités et réalisations	9
Les activités de formation	15
Nos grands projets	16
Les communications	20
La concertation	22
L'avenir	23

## ACRONYMES

SBH	Spina-bifida hydrocéphalie
SBHQ	Spina-bifida hydrocéphalie Québec
ASBHQ	Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
CA	Conseil d'administration
AGA	Assemblée générale annuelle
HC	Hydrocephalus Canada
HPN	Hydrocéphalie à pression normale
PA	Proche aidance
IFSBH	La Fédération Internationale du Spina-bifida et de l'Hydrocéphalie
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
COPHAN	Confédération des personnes handicapées du Québec

## Mot de la présidente

### **Nous voilà déjà au moment où nous devons faire le bilan de l'année 2022-2023.**

Cette année encore, l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) a su faire sa place et s'est démarquée dans sa communauté. Elle a rayonné sur plusieurs projets et a offert d'excellents services autant aux personnes qui vivent avec le spina-bifida et avec l'hydrocéphalie, qu'à leurs proches.

Cette année encore, nous avons eu la chance de compter sur l'excellent travail que fait notre directrice générale, Mme Laurence Leser et Mme Margaux Rougagnou, coordonnatrice à la mobilisation et aux événements. Elles ont à cœur l'accomplissement de la mission de l'organisme et elles offrent écoute, soutien et information à ceux qui le demandent.

C'est avec beaucoup de fierté que nous vous présentons notre rapport annuel. C'est également une belle occasion de faire connaître tous les types d'actions que l'association accomplit tout au long de l'année. Les groupes d'entraide, le projet de recherche sur le vieillissement, la préparation d'une fin de semaine de rencontres et d'activités entre les membres sont des gros projets qui ont occupé pleinement le quotidien de l'équipe de travail de l'association.

Pour terminer, j'aimerais souligner l'implication bénévole des membres du Conseil d'administration. C'est une équipe dynamique et complémentaire qui prend les décisions nécessaires au bon vécu de l'association.

En mon nom personnel, ainsi qu'au nom du conseil d'administration, je vous souhaite une bonne lecture.

**Nadia Dallaire**

*Présidente du conseil d'administration*

# Notre CA et l'Assemblée générale annuelle

**Notre conseil d'administration (CA)** est composé de sept personnes, tous élus en Assemblée générale annuelle (AGA) sauf la directrice générale qui y siège d'office. La grande majorité de ces personnes sont atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie ou parents d'un enfant atteint, comme le dictent nos statuts.

Une personne a quitté son poste cette année. Encore une fois, nous avons eu la chance de voir se joindre à nous une nouvelle personne, membre de notre communauté : Michel Goulet.

Les membres de notre conseil d'administration étant de partout au Québec, nos réunions ont lieu virtuellement.

Cette année le CA s'est réuni sept fois. Ces réunions ont pour objectifs de partager les nouvelles de l'association, de prendre des décisions, de voir aux finances et aux orientations des actions et des activités de l'année.

## Les membres du CA de cette année sont :

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

## Notre assemblée générale annuelle a eu lieu le 18 juin 2022 en mode hybride.

16 personnes étaient présentes : 11 en présence à Montréal et cinq en Zoom.

Comme à chaque assemblée générale annuelle, nous avons rendu compte à nos membres des activités de notre année.

Après un mot d'accueil de la présidente du CA, nous avons fait lecture du rapport annuel et des états financiers, nous avons présenté nos prévisions budgétaires ainsi que notre plan d'action pour l'année à venir. Les membres ont statué sur la personne du vérificateur comptable pour l'année à venir et comme il y avait des membres en élection et un poste à combler, nous avons procédé à des élections.

L'Assemblée générale annuelle est toujours un moment agréable. Encore plus cette année, car nous avons pu réunir à Montréal les personnes qui souhaitaient se déplacer. Ça faisait bien longtemps que nous ne nous étions pas vus « en vrai ».





## L'équipe

Notre petite équipe est stable et très dynamique.

Voilà maintenant trois ans qu'elle est composée de deux travailleuses permanentes : Laurence Leser, directrice générale, Margaux Rougagnou, coordonnatrice à la mobilisation et aux événements et Jessica Agasseau qui s'occupe de nos réseaux sociaux.

La directrice et la coordonnatrice travaillent à temps plein quant à Jessica, elle travaille environ l'équivalent d'une journée par semaine sauf quand nous avons plus de besoins en communication.

Nous n'avons pas eu d'étudiant dans le cadre du programme Emploi-Été cette année, il semble que le recrutement d'étudiant devient plus difficile dernièrement.

Nous sommes les  $\frac{3}{4}$  du temps en télétravail, nous avons des réunions d'équipe hebdomadaires au minimum et énormément d'échanges hors de nos réunions.

# Nos services aux membres



## LA SEMAINE DES MEMBRES

Le mois de mars est marqué par le renouvellement des adhésions. Nous profitons de l'occasion pour organiser une semaine des membres durant laquelle nous développons plusieurs visuels et nous les diffusons sur nos réseaux sociaux. Cette année la semaine des membres s'est déroulée du 20 au 24 mars. À chaque jour, un message est ciblé puis partagé à notre communauté. La création d'une capsule vidéo nous a permis de présenter les services de l'ASBHQ ainsi que ses projets en cours ou déjà réalisés. Nous avons aussi exploité les différents formats tels que le format story, couverture, reel et publication pour toucher le plus grand monde. En plus des rappels par courriels que nos membres reçoivent, nous pouvons dire que les communications aident à la mise à jour des adhésions et à l'inscription de nouveaux membres à chaque nouvelle année.

266  
membres  
au total

75  
membres  
actifs

## Le service « Allô, comment ça va? »

Ce service est né avec la pandémie et le sentiment d'isolement qui allait de pair avec le confinement et les interdictions de se réunir en intérieur.

Cette année tout est revenu tranquillement à la normale et le besoin d'appels réguliers ne s'est plus fait sentir chez les personnes qui nous le demandaient. Nous mettons donc en sourdine ce service, quitte à le reprendre à la demande.

## LE JUMELAGE

Plusieurs jumelages se sont faits virtuellement par le biais de notre groupe privé sur Facebook.

Des membres de ce groupe postent des questions, parfois nous le faisons pour eux et des liens se créent et les personnes continuent à communiquer de façon autonome en privé ou de la manière qu'ils choisissent (ça peut être par téléphone ou encore par courriel) s'ils décident de partager leurs coordonnées.

Nous communiquons aussi par courriels avec nos membres quand des gens font appel à nous pour échanger avec d'autres. Cette année, une personne nous a contacté, atteinte d'hydrocéphalie à pression normale (HPN). Nous avons peu de gens dans notre communauté que nous pouvons identifier atteint de HPN bien qu'il y en ait. Nous avons donc référé cette personne à HC qui a un groupe d'entraide qui réunit spécifiquement des personnes atteintes d'HPN et ils ont pu jumeler notre membre avec une personne comme elle en attente de la pose d'une valve de dérivation. Ensemble, elles ont pu discuter et se rassurer.

## L'ACCOMPAGNEMENT

Nous avons eu cette année une demande d'accompagnement. Malheureusement, nous n'avons pas pu y donner suite. Un papa nous a demandé de trouver quelqu'un pour accompagner sa fille le samedi à une activité de cuisine. Ceci demandait un engagement régulier et pour un certain nombre de semaines et nous n'avons pas trouvé de bénévoles qui puissent accompagner la jeune demoiselle.

## LES RENCONTRES DU GROUPE D'ENTRAIDE DE L'ASBHQ

Le 16 juin 2022, nous avons souligné la première année du groupe d'entraide en levant notre verre devant notre écran zoom. Nous pouvons compter sur la présence de plusieurs membres qui avaient pris l'habitude de se connecter à chaque rencontre. De nouvelles personnes se sont également jointes au groupe au cours de l'année.

Au fil du temps, les personnes ont appris à se connaître et à échanger plus aisément sur des sujets intimes, culturels, de santé ou de faits vécus. À chaque début de rencontre, nous procédons à un tour d'écran pour que chaque personne ait le temps de s'exprimer et de partager ce qui s'est passé dans sa vie depuis la dernière fois. Les membres du groupe n'hésitent pas à poser des questions et en apprendre un peu plus sur les uns et les autres. Une parenthèse santé a été mise au point dans le cas où certaines personnes ont besoin d'échanger sur leurs événements de santé. Cette formule fonctionne très bien pour le moment, les membres du groupe manifestent un certain enthousiasme à chaque rencontre. D'autre part, ces rencontres sont très importantes pour la vie de l'association puisqu'elles nous permettent de maintenir le lien avec nos membres, de pouvoir se tenir informés des réalités vécues et de les consulter sur divers sujets.



Nous avons tenu cette année **neuf rencontres** de deux heures chacune.

## ÉCOUTE, CONSULTATIONS ET RÉFÉRENCES

Tout au long de l'année, nous recevons de nombreuses demandes d'informations par appels ou via nos réseaux sociaux (Messenger) essentiellement. Nous avons eu plusieurs demandes de rendez-vous pour échanger en personnes ou par visioconférence.

D'autre part, deux familles nouvellement installées au Québec, ont pris contact avec nous pour que nous puissions leur communiquer de l'information en tant que parents d'enfants atteints de SBH. Nous avons pu leur parler des programmes et des services destinés aux personnes en situation de handicap, leur famille et leurs proches. Nous avons également transmis de l'information sur les activités de loisirs, culturelles adaptées aux enfants à besoins particuliers.

### Cette année nous avons reçu 585 demandes d'information.

- 27 % par courriel, messageries instantanées
- 72,5 % par courriel, réseaux sociaux
- 0.5 % en présence

#### Les demandes provenaient :

- Proches aidants : 34 %
- Femmes enceintes : 16 %
- Adultes : 24 %
- Professionnels de la santé : 18 %
- Étudiants et enseignants : 7 %
- Autres : 1 %





## NOTRE PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE

Cette année, nous avons eu une demande pour un montant total de 795 \$ pour un Molift. C'est un équipement dont avait besoin notre membre pour l'aider lors de ses transferts quand elle est en sortie. L'équipement qu'elle utilise chez elle ne peut être déplacé car trop gros. Le CA a bien sûr déterminé que cet équipement était nécessaire à notre membre pour qu'elle puisse maintenir une vie active et son autonomie.

## LE SPINNAKER ET L'INFOLETTRE

Le **Spinnaker** continue de paraître quatre fois par année et est envoyé par courriel aux membres ainsi que pour quelques-uns par courrier.

Les sujets abordés dans le Spinnaker sont variés, ils dépendent à la fois de l'actualité dans le domaine du handicap, de la technologie, des programmes gouvernementaux etc., comme de tout sujet qui nous paraît être intéressant pour notre communauté.



Le Spinnaker est envoyé chaque trimestre à 286 personnes.



1 135 personnes rejointes par le biais de l'infolettre

L'infolettre quant à elle, nous sert plus à faire connaître nos activités. Nous n'en avons envoyé que trois cette année. Nous avons remarqué que les gens s'y intéressent un peu moins peut-être à cause ou grâce à notre grande présence sur les réseaux sociaux? Nous avons tout de même grâce à nos trois infolettres rejoint 1135 personnes.

# Activités et réalisations

## LES ACTIVITÉS DÉCOUVERTES À MONTRÉAL

### Une activité de Voile adaptée AQVA

Le 26 août, nous avons invité les membres à participer à une sortie de voile adaptée organisée par l'Association québécoise de voile adaptée au Yacht-club de Pointe-Claire, à Montréal, pour terminer la saison estivale sur une activité découverte. C'est grâce à l'une des membres du conseil d'administration travaillant pour cette association que nous avons eu l'idée d'une telle activité. Deux membres ont répondu à l'appel, une adolescente accompagnée de ses parents et un jeune adulte dont nous avons fait sa connaissance en début d'été. Au début, nous devions avoir quatre participants qui étaient le nombre maximal requis mais les prévisions météorologiques ne nous ont pas aidé à maintenir le taux de participation. Les deux participants ont eu ainsi plus de temps sur l'eau et ont pu vraiment profiter de leur sortie. C'est une expérience qui mérite d'être renouvelée pour une autre saison.



### Randonnée BivouaQ

Le samedi 1<sup>er</sup> octobre, BivouaQ qui est une coopérative solidaire spécialisée dans le plein air inclusif, organisait une randonnée au Parc-nature du Cap Saint-Jacques, à l'ouest de l'île de Montréal. Nous étions cinq de l'Association (membres, proches, employée) à rejoindre l'équipe BivouaQ et le reste du groupe au parc-nature pour vivre une nouvelle expérience de plein air. Sur place, les trois participants ayant besoin d'équipement adapté ont embarqué sur leur joëlette monoroue fournie par BivouaQ. Les autres participants avaient comme tâche de se positionner à l'avant et à l'arrière de la joëlette et une troisième personne en renfort sur le côté pour avancer en équipe sur le chemin de la randonnée choisie par BivouaQ. Nous avons pu aller au bord du lac et admirer une vue qui n'est habituellement pas accessible aux personnes en fauteuil roulant mais qui est bien-sûr accessible en joëlette. Cette activité a fait ressortir une cohésion au sein du groupe alors que nous étions des personnes qui ne se connaissaient pas. Le travail d'équipe s'est fait autour des joëlettes ce qui a permis de rassembler les personnes autour de celles qui ont des besoins particuliers pour la randonnée. Cette journée était aussi l'occasion de rencontrer l'équipe BivouaQ et d'avoir un aperçu de leurs services avant de les mobiliser dans le cadre d'un séjour organisé pour nos membres.

Grâce aux quelques vidéos prises durant la journée, nous avons pu créer une vidéo retraçant les moments marquants afin d'attirer davantage de membres à participer à nos activités.



La vidéo est disponible sur notre chaîne YouTube : <https://youtu.be/X8Hgn0tEQCg>

« Pour moi, c'était une opportunité d'expérimenter quelque chose de nouveau et de profiter de la nature qui est quelque chose très difficile quand on se déplace en fauteuil roulant ». - Luis Alejandro

« C'était ma première randonnée avec une joëlette. Inoubliable! Et une très belle occasion de partage et de travail d'équipe entre participants et porteurs. Je suis ravie d'avoir donné la chance à Luis et Laurent de découvrir la nature autrement, de plus haut et de plus près. Tellement ravie que j'en parle à plein de personnes autour de moi! Un sport complet pour la personne qui porte la joëlette : c'est la première fois que j'utilise autant mes bras que mes jambes dans une randonnée. » - Nathalie

## LES WEBINAIRES

Nous poursuivons une année de plus avec la série de webinaires bilingues en collaboration avec Hydrocephalus Canada. Néanmoins, la fréquence a quelque peu diminué au retour de l'été. En effet, la programmation des webinaires se fait aussi en fonction des disponibilités des professionnels de la santé et autres personnes invitées qui ont souvent un emploi du temps très chargé surtout durant la période hivernale. Par ailleurs, nous avons pris le temps de consulter les enquêtes diffusées à la fin de chaque webinaire et nous avons pris en compte les suggestions de sujets à traiter pour planifier les webinaires à venir. Parmi les sujets suggérés, il y avait la grossesse et le post-partum chez les femmes atteintes de SBH, la gestion des intestins et de la vessie ainsi que la douleur chronique. Nous avons ainsi planifié des webinaires présentés par des spécialistes des sujets ressortis et dont la programmation s'échelonne sur l'année en cours et la prochaine année.



**En date du 12 avril, nous comptons sur 357 inscriptions sur zoom et 285 visionnements des webinaires sur notre chaîne Youtube.**

## Voici la programmation des webinaires qui ont eu lieu entre le 1<sup>er</sup> avril 2022 et le 31 mars 2023 :

- **“La santé des femmes atteintes de spina-bifida et d’hydrocéphalie”** avec Dre Mathilde Barbeau, médecin de famille (8 avril 2022)
- **“Faire valoir les droits de votre enfant dans les systèmes scolaires canadiens (volet 1)”**, Heidi Bernhardt, infirmière psychiatrique (13 avril 2022)
- **“Mieux Dormir”** avec le Dr Charles Samuels, médecin du sommeil certifié (3 mai 2022)
- **“Faire valoir les droits de votre enfant dans les systèmes scolaires canadiens (volet 2)”** avec Heidi Bernhardt, infirmière psychiatrique (4 mai 2022)
- **“L’art d’être parent d’un enfant atteint de SBH”** avec Amy Mullin, infirmière en soins ambulatoires (30 mai 2022)
- **“Comprendre les maux de tête et l’hydrocéphalie : plus qu’un mal de tête de tension”** avec Dre Ana Marissa Lagman-Bartolome, clinicienne, enseignante et professeure adjointe en pédiatrie (neurologie) à l’Université de Toronto (28 octobre 2022)
- **“Gestion de l’intestin et de la vessie : la voix des experts”**, Natasha Brownrigg, infirmière praticienne en pédiatrie et urologie; Abby Varghese, infirmière praticienne certifiée en soins primaires et Dr Sender Herschorn, professeur à la division d’urologie de l’Université de Toronto (28 mars 2023)





MOIS NATIONAL DE LA SENSIBILISATION AU SPINA-BIFIDA ET À L'HYDROCÉPHALIE  
- JUIN 2022 -

# PARCOURS *ta ville!*

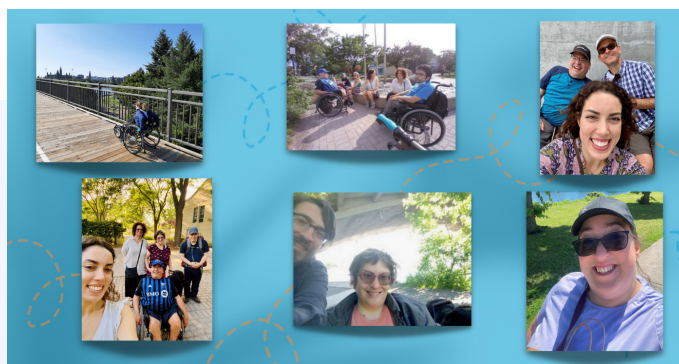
POUR LE SPINA-BIFIDA ET L'HYDROCÉPHALIE

DÉPASSONS NOS LIMITES ENSEMBLE !

## LE MOIS NATIONAL DE LA SENSIBILISATION AU SPINA-BIFIDA ET À L'HYDROCÉPHALIE

### « Parcours ta ville » pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie

À l'occasion du mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie, nous avons lancé un mouvement collectif, sportif et solidaire que nous avons appelé "Parcours ta ville" pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Nous voulions sensibiliser les personnes autrement que derrière leurs écrans c'est-à-dire en les encourageant à sortir dehors bouger pour la cause et prendre du plaisir à parcourir les parcs ou autres milieux proches de chez eux. Nous avons ciblé tout le monde, de tout âge, personne avec ou sans handicap pour atteindre une distance totale de 7 821 km qui symbolise le nombre de kilomètres reliant les dix provinces du Canada, de l'Ouest à l'Est par la route transcanadienne. Les personnes sont ainsi sorties de chez elles et ont parcouru une distance de leur choix en fauteuil roulant, à pied, à vélo ou par tout autre moyen non motorisé. Elles nous ont également envoyé leur photo ou vidéo du moment accompagné de la distance parcourue. Nous tenions ainsi un tableau Excel avec les distances parcourues par tous les participants. Tous les mercredis du mois, nous avons lancé les promenades en groupe à Montréal où nous avons invité les personnes et en particulier les membres à nous rejoindre dans un parc ou un lieu précis et accessible en fauteuil roulant pour faire une promenade en bonne compagnie pour le mouvement. Nous avons pu profiter de belles sorties en petit groupe (de trois à huit personnes) au parcours Gouin, au parc Jarry, au vieux port de Montréal et à l'insectarium.



Sorties durant le mois de juin 2023

Nous étions surpris par la motivation de certaines personnes qui nous tenaient informés de leurs kilomètres parcourus à chaque semaine. Une personne ayant un spina-bifida a accueilli le mouvement comme un défi personnel de remise en forme à la suite d'une chirurgie subie il y a quelques mois. Elle s'était donnée le défi de parcourir 50 km en 30 jours et a finalement atteint 107 km à la fin du mois de juin. Elle a poursuivi l'aventure jusqu'au 25 octobre où elle a atteint une distance de 457.832 km. La Fondation des Aveugles du Québec a aussi participé en nous transmettant les kilomètres que leurs membres ont parcouru à vélo tandem grâce à leur participation au tour de l'île de Montréal. Ce sont 29 jeunes et bénévoles, coéquipiers de vélo qui ont parcouru une distance de 36 km pour une distance cumulée de 1 044 km. À la fin du mois de juin, nous avons réussi à atteindre la distance de près de 3 000 km et nous avons recueilli une somme de 1 500 \$ grâce à des dons personnels. Le mouvement ne s'est pas arrêté là, nous l'avons prolongé jusqu'au 25 octobre qui est la journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.



Vidéo sur la mobilisation de la fondation des aveugles du Québec :

<https://youtu.be/Leqw9bkl1eg>



Le mouvement s'est donc poursuivi durant l'été et le début d'automne, nous avons également profité des activités organisées à Montréal (journée de la voile adaptée, randonnée inclusive avec Bivouaq) pour embarquer les personnes dans le défi et compter les kilomètres parcourus.

*Formidable !*

**OBJECTIF ATTEINT**

**7821 KM**

distance parcourue depuis Juin 2022



Étant donné que l'objectif final était à la hauteur du Canada avec les 7 821 km à parcourir, nous avons décidé de mettre en commun les distances parcourues par Hydrocephalus Canada et l'association du Spina Bifida et de l'hydrocéphalie du nord de l'Alberta. En effet, notre mouvement est parti d'une idée commune des trois associations qui étaient de lancer "une grande marche" dans le cadre du mois national du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.

Grâce à leur participation, nous avons réussi à atteindre 7 826 km pour le 25 octobre 2022. Nous retirons une grande satisfaction de cette réalisation collective qui vise à sensibiliser au spina-bifida et à l'hydrocéphalie tout en promouvant l'activité physique et les liens sociaux.

#### Détails des distances parcourues :

Du 1<sup>er</sup> juin au 30 juin : 4 793 km

- ASBHQ : 2 740 km
- Hydrocephalus Canada : 984 km
- Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Northern Alberta : 1 069 km

Mise à jour des distances à la mi-octobre :

- ASBHQ : 5 773 km au total

## LA VALORISATION DE LA PATERNITÉ AU SEIN DE L'ASBHQ

La première année du projet d'accompagnement des organismes communautaires pour mieux soutenir les pères de personnes ayant un handicap de leur communauté, s'est terminée en juin 2022. Nous avons été invités à témoigner du soutien reçu et des actions installées durant l'année lors d'un événement de présentation des résultats du projet pilote, le 7 juin 2022.

Nous avons appris de ce projet que la présence et l'implication plus grande des pères au sein de notre organisme se construit avec le temps. Il est inutile de planifier des activités ciblant uniquement les pères si leur présence n'est pas au rendez-vous. De plus, nous remarquons que la plupart des pères nous consultent pour obtenir de l'information spécifiquement pour leur enfant. L'association est donc perçue comme un moyen de recevoir de l'information pour les aider à prendre soin de leur enfant. Les besoins sont donc précis, pragmatiques, ponctuels et ciblés sur leur enfant. D'autre part, nous pensons que des activités familiales seraient davantage un cadre plus ouvert et propice aux échanges informels et à une plus grande participation de leur part.

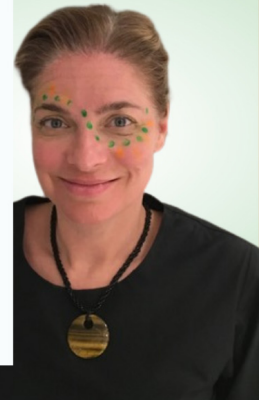
Le RVP se lance dans l'accompagnement d'une deuxième cohorte d'organismes communautaires mais l'équipe s'engage à faire un suivi avec nous de façon plus espacée. Nous pouvons également compter sur leur soutien au besoin ainsi que sur leurs formations.



## POSSIBLES

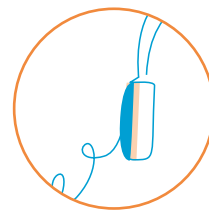
Mathilde Barbeau  
se raconte.

Partie 1 : Son parcours



## LA CHAÎNE DE BALADODIFFUSION POSSIBLES

Nous avons atteint les 907 téléchargements de la chaîne avec 27 épisodes diffusés jusqu'à la fin mars. L'une des stratégies utilisées pour alimenter la chaîne est de proposer aux professionnels de la santé invités à nos webinaires, de réaliser en parallèle une entrevue en visioconférence. Le but de ce rendez-vous est de parler de leur champ d'expertise et de leur profession dans un format plus informel et qui se prête mieux à l'univers du Balado. C'est ainsi que nous avons eu la chance de pouvoir interroger le Dr Vincent Joris, neurochirurgien pour parler de l'hydrocéphalie ainsi que de sa profession. Nous avons ainsi séparé l'entrevue en deux épisodes pour bien distinguer les deux thématiques. Nous avons procédé de même avec Dre Mathilde Barbeau, médecin de famille et vivant avec le SBH. C'est ainsi qu'un premier épisode sur son parcours de vie est sorti durant le mois de mars dernier et la deuxième partie sur le thème de prendre en main sa santé est programmée pour le mois d'avril 2023.



**27 épisodes publiés et  
907 téléchargements**



## « MARDI JE DONNE » POUR L'ASBHQ

Mardi je donne est un mouvement mondial annuel qui se concrétise durant une journée à la fin du mois de novembre. L'idée est d'encourager les gens à poser des actes de générosité par n'importe quel moyen possible. Les messages sont adressés tant aux familles et particuliers qu'aux organismes communautaires. La filière Canadienne a été lancée en 2013 par CanaDon.org, DONN3 et plusieurs autres partenaires fondateurs. L'édition 2022 s'est déroulée le 29 novembre tandis que l'association se trouvait dans une bonne lancée en termes d'accomplissements et de mobilisation autour d'elle. Nous avons donc inscrit l'ASBHQ en tant que partenaire du mouvement. Les particuliers pouvaient de cette façon faire un don à l'association en cliquant sur notre page profil disponible sur leur site. Sur cette page, nous avons détaillé les raisons de cette collecte de dons tout en donnant des éléments de contexte pour bien spécifier notre démarche. En effet, sur notre base de données Yapla, nous avons créé une campagne de financement avec un objectif de 6000 \$ qui sera destiné à couvrir les frais du séjour 2023.



**Montant atteint :**  
**5 730 \$ au 31 mars 2023**

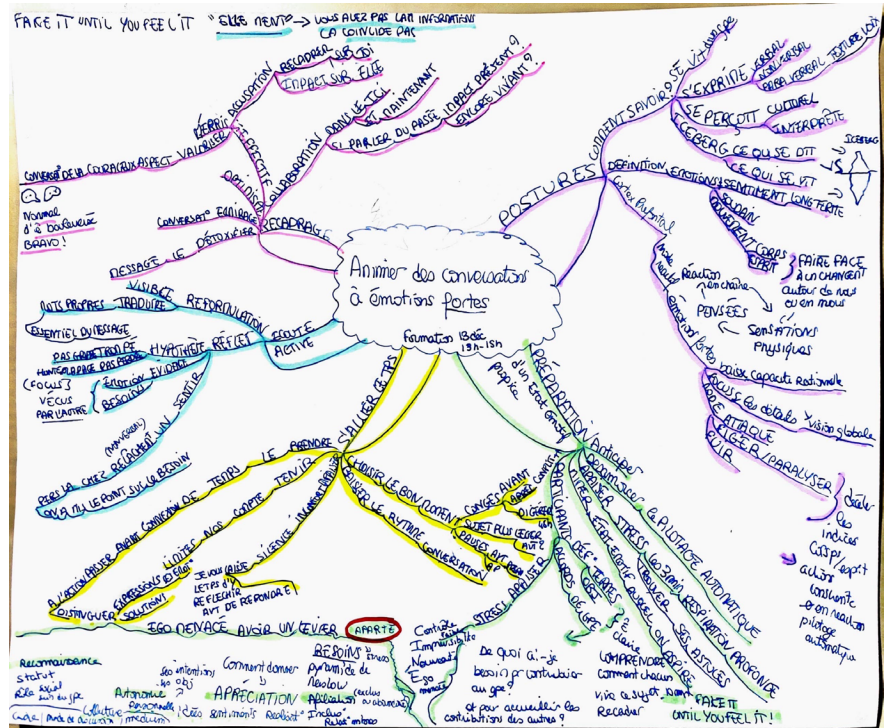
## LA SEMAINE MONDIALE DE LA SENSIBILISATION À L'ACIDE FOLIQUE

En 2022, la semaine mondiale de la sensibilisation à l'acide folique a eu lieu du 2 au 8 janvier. Nous avons ainsi diffusé plusieurs messages ciblés durant la semaine sur Facebook et Instagram pour souligner l'importance de la prise de l'acide folique en prévention. Nous invitons toujours le monde à partager l'information via leur réseau et plusieurs le font. La Fédération Internationale du Spina-bifida et de l'Hydrocéphalie (IFSBH) organise chaque année un webinaire qui donne la parole à plusieurs personnalités internationales et provenant de plusieurs associations de SBH à travers le monde. Pour l'édition 2023, le webinaire visait une meilleure compréhension de l'importance de l'enrichissement obligatoire des aliments en acide folique pour la prévention des malformations congénitales. Tous les ans, il s'agit d'un rendez-vous à ne pas manquer sur les avancées en matière de prévention du SBH. Nous nous tenons ainsi informés des mises à jour mondiales sur l'état de la prévention du SBH évitables par l'acide folique dont la plus récente est sortie en fin d'année 2022. Nous avons synthétisé les grandes lignes de l'article pour partager les connaissances à notre communauté.

# Les activités de formation

## ANIMER DES CONVERSATIONS À ÉMOTIONS FORTES

Le 13 décembre 2022, nous avons suivi un atelier de deux heures en ligne donné par l'Atelier d'innovation sociale Mauril-Bélangier, qui s'intitulait "Animer des conversations à émotions fortes". Cet atelier permettait à la fois d'identifier nos propres réactions lors des conversations impliquant des émotions fortes, de recevoir des stratégies inspirées de la pleine conscience, de la communication non-violente et des techniques de médiation et enfin expérimenter à travers une mise en situation. Cet atelier nous a donné quelques outils qui serviront à développer notre savoir-faire pour animer les rencontres de groupe d'entraide et autres ateliers virtuels de l'association.

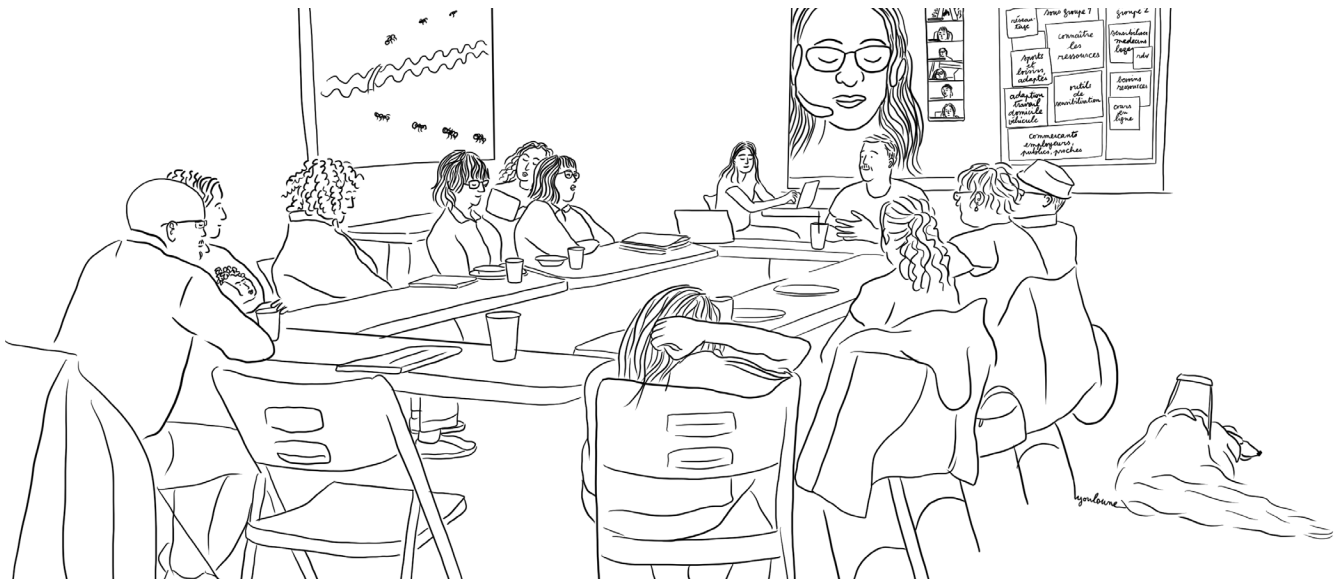


## LA JOURNÉE DE L'APPUI 2023

Le 29 mars 2023, nous avons passé une journée organisée par l'APPUI spécialisé dans la proche aidance (PA) au Centre Mont-Royal à Montréal. Cette journée de conférences et d'ateliers autour des divers contextes et facettes de la proche aidance, nous a beaucoup nourrit et mieux informé sur le sujet. Nous retenons de cette journée que de nombreuses avancées ont été faites en termes de reconnaissance et de soutien des personnes proches aidantes malgré qu'il demeure essentiel de poursuivre les efforts pour les années à venir. Toutefois, le Québec est reconnu sur la scène internationale pour les progrès accomplis ces dernières années en PA. Enfin, notre population étant vieillissante, il est primordial de compter sur une société solidaire et pour laquelle le travail des personnes proches aidantes est mis de l'avant (droits, reconnaissance, ressources, etc.).

Crédit : affiche réalisée par Percolab

# NOS GRANDS PROJETS



## PROJET DE RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE SPINA-BIFIDA ET D'HYDROCÉPHALIE

Cette année a vu décoller le projet sur le vieillissement. Un projet initié par l'ASBHQ en partenariat avec des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université Laval et l'Université de Montréal et financé par Société inclusive.

Ce projet vise à documenter le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie, ce qui n'a jamais été fait jusqu'à présent et à amener des outils et des solutions qui facilitent la transition vers une autre étape de la vie : le vieillissement.

Ce projet a suscité beaucoup d'intérêt dans notre communauté.

Au cours de l'année, nous avons présenté une affiche au Colloque de l'ACFAS en mai 2022, nous avons tenu quatre rencontres du comité de pilotage, trois rencontres avec les participants et réalisé 28 entrevues individuelles.

Le comité de pilotage est composé de trois personnes atteintes au Québec et de quatre membres de HC, plus les chercheurs, ainsi que la directrice générale de l'ASBHQ.

Le rôle du comité de pilotage est de préparer les réunions de grand groupe et de tester les outils, les solutions proposées et de s'assurer que les balises du projet sont respectées.

Deux des trois rencontres de grand groupe ont eu lieu en virtuel et celle du mois de juin 2022 en mode hybride. Nous avons à chaque fois entre 20 et

24 participants. Pour faciliter les échanges, nous exposons le déroulement et les objectifs de la rencontre et ensuite nous nous divisons en petits groupes. Comme nous avons un mélange de francophones et d'anglophones, soit nous faisons appel à des interprètes, soit nous faisons des groupes par affinité linguistique. En fin de rencontre nous nous retrouvons toujours en grand groupe, nous échangeons sur notre travail en petits groupes et nous faisons une évaluation de la rencontre.

Il s'est avéré durant ces nombreuses et fructueuses rencontres que la problématique du vieillissement des personnes atteintes de SBH est vraiment complexe. On dit souvent que chaque SBH est différent, et les défis en lien avec le vieillissement sont aussi diversifiés.

En cette fin d'année, les participants jugent qu'il est pertinent pour eux d'avoir une page web recensant les défis tant physiques que psychologiques et d'amener des pistes de solution. Toutes les idées viennent des participants et s'articuleraient autour de ces quatre grands axes : s'informer, accéder à des ressources, une boîte à outils personnelles, échanger et apprendre les uns des autres.

Nous en sommes à l'étape de développer le détails des contenus, ce projet continue pendant l'année 2023-2024.

## LE PROJET DE CAPSULES

À force d'échanges et de discussions avec notre communauté, de demandes d'informations que nous recevons ou de questions qui nous sont posées, nous en sommes encore une fois venus à la conclusion qu'on doit en faire plus pour notre communauté, pour mieux faire connaître le SBH et ses défis.

Nous avons donc pensé à un projet qui favoriserait l'accueil et l'intégration des personnes atteintes de SBH dans différents milieux : garderies, écoles, autres études, monde du travail et vieillissement.

Nous avons soumis une demande de financement à l'OPHQ pour pouvoir réaliser des capsules qui permettraient d'expliquer en quelques minutes les moyens de mieux accueillir et intégrer une personne atteinte de SBH au cours de sa vie.



Ces capsules seront des capsules vidéo et il y en aura cinq.

Le projet a été approuvé et financé par l'OPHQ et devra se développer entre le 1<sup>er</sup> avril 2023 et le 31 mars 2024.

## PRÉPARATION DU SÉJOUR 2023

Oh que nous en avons envie de ce séjour!

Nous l'avons pensé, repensé à n'en plus finir.

En ville, hors de la ville, quels genres d'activités, comment le financer?

Nous avons passé beaucoup de temps à nous interroger sur la meilleure formule.

L'an dernier, nous avons pensé à un séjour familial à un endroit où nous aurions toutes les activités et les infrastructures pour accueillir nos familles, comme le camp Massawippi. Mais nous voulions aussi combiner avec le séjour notre assemblée générale annuelle et renouveler avec plus de membres l'expérience BivouaQ.

Nous avons donc opté pour une fin de semaine en ville durant laquelle nous combinons nos obligations en tant qu'Association et des activités physiques et de plein air. Nous voulons aussi profiter de cette opportunité de réunir nos membres pour travailler sur nos projets en cours : le projet sur le vieillissement et les capsules.

La limite pour les inscriptions pour cette fin de semaine qui se déroulera en juin 2023 était le 31 mars 2023. En date du 31 mars, nous avons



### Séjour fin de semaine

LE 9, 10, 11 JUIN 2023



35 inscriptions de membres de différents endroits au Québec.

Les gens de l'extérieur seront logés à l'hôtel et nous aurons à la fois notre AGA, une séance d'idéation pour le projet de capsules, une randonnée avec BivouaQ, une conférence d'une kinésiologue, le témoignage d'une membre, et un atelier de percussions.


Nous laisserons aussi des moments libres aux membres pour créer des liens et encourager les échanges.


Nous avons durant toute l'année fait de la levée de fonds pour ce projet, tout d'abord par le biais de l'activité « Parcours ta ville » et ensuite en encourageant les membres à lever des fonds au profit de l'ASBHQ sur Facebook pour leur anniversaire. Le résultat de cet exercice est encourageant.

**La fin de semaine aura lieu les : 9,10 et 11 juin 2023.**

**MON COMPTE**

**Type d'assistant \***

 Spina-bifida  
hydrocéphalie  
Québec  
TOUT EST POSSIBLE  
Adapté pour les personnes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie

 **fondation  
en cœur**  
Adapté pour les personnes atteintes d'une malformation ou d'une maladie cardiaque

**Prénom \***

**Nom \***

**Mot de passe actuel**

Requis si vous souhaitez changer l'Adresse de courriel ou le Mot de passe ci-dessous. [Réinitialiser votre mot de passe.](#)

## PENSATOUT

Pensatout a encore évolué cette année.

Il y a depuis le mois de février un « PensatoutCoeur » pour les jeunes atteints d'une malformation cardiaque congénitale.

Il y a donc deux parcours distincts : un pour les jeunes SBH et l'autre pour les jeunes malades du cœur.

C'est à l'inscription que les jeunes choisissent leur parcours.

L'application Pensatout a donc été repensée, car avant les jeunes commençaient directement les missions. Maintenant, la première étape est de remplir sa fiche santé et c'est en cochant sa problématique que le jeune est dirigé vers le parcours qui est pour lui.

Nous avons aussi repensé complètement toute la partie des plans d'action. Avant, les plans d'action étaient des fichiers téléchargeables, que les jeunes imprimaient. Maintenant, le plan d'action est intégré à même l'application, le jeune peut donc le remplir directement à l'écran et y revenir à l'infini pour le faire évoluer, il peut aussi l'imprimer s'il le désire.

# Les communications

Une bonne communication est une clé de réussite.

Nous avons beaucoup appris dans ce domaine ces dernières années. Les communications prennent une place essentielle dans notre travail, car les réseaux sociaux représentent notre premier outil pour rejoindre non seulement nos membres, mais toutes les personnes qui s'intéressent au SBH de tous les milieux. Notre stratégie évolue en fonction de nos activités et de nos projets. Nous mettons à jour nos façons de faire pour rejoindre les personnes en tenant compte de l'évolution constante des réseaux sociaux. Nous essayons également de privilégier la qualité de nos messages à la quantité des publications, quitte à réduire leur nombre par année. Nous profitons également des dates importantes pour sensibiliser et informer notre communauté.

Pour ce qui est des webinaires, là aussi nous commençons à être rodées : un mois avant le webinaire, nous créons un événement sur Facebook et Eventbrite pour que les gens puissent s'inscrire et prendre connaissance du sujet. Deux semaines avant, nous présentons la biographie de l'intervenant.e et une semaine avant les objectifs de la présentation. Les annonces se font sur les réseaux sociaux, mais aussi par courriels aux membres et aux inscrits des webinaires précédents et par infolettre. Toutes nos activités virtuelles sont gratuites.

Nos communications visent à attirer, mobiliser, sensibiliser et s'assurer que la participation soit au rendez-vous lors de nos activités. Nous mettons un point d'honneur à soigner nos visuels et nos messages, nos communications sont professionnelles dans toutes leurs formes.



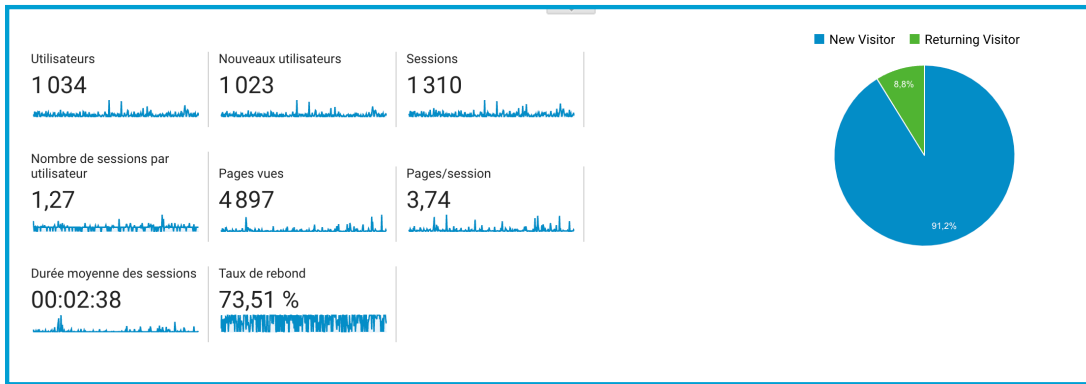
**NOUVEAUX  
DOCUMENTS  
DISPONIBLES ET  
TÉLÉCHARGEABLES  
SUR LE SITE:**

[www.hydrocephalie.ca](http://www.hydrocephalie.ca)

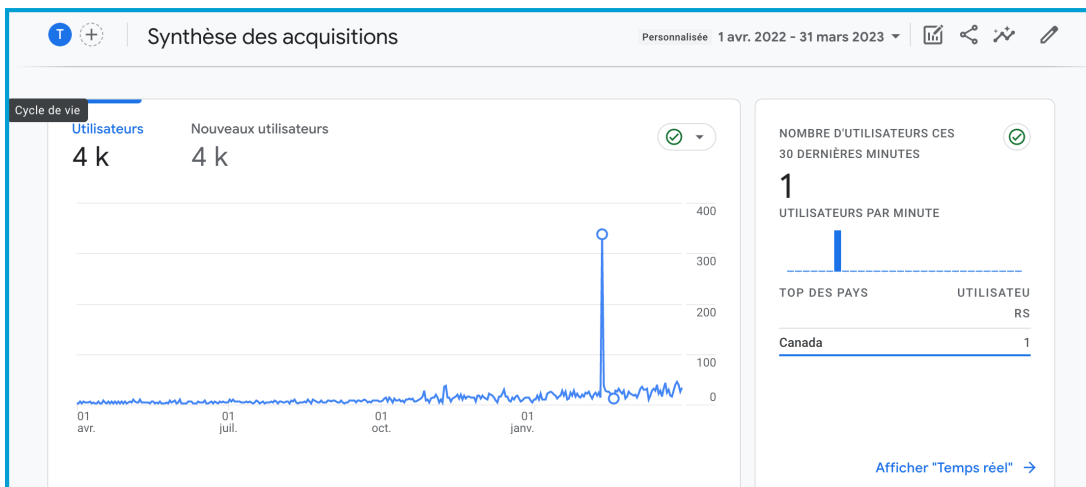
**1 an déjà depuis le lancement!**



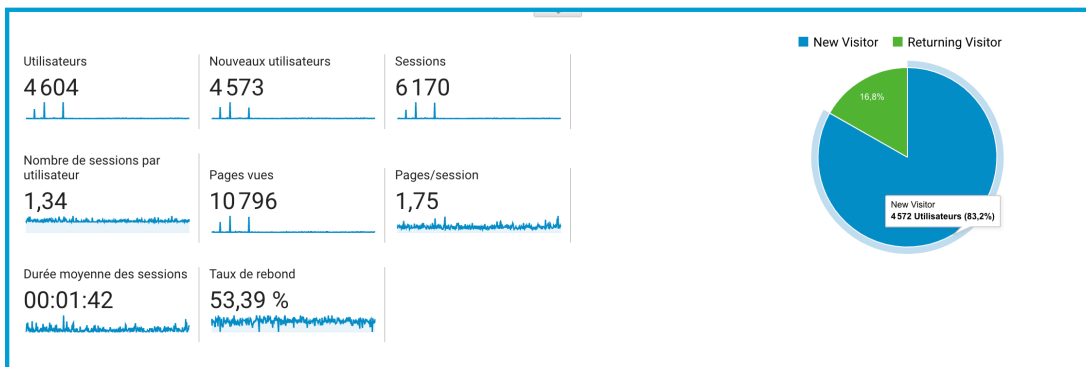
# NOS SITES EN CHIFFRES



pensatout.ca



hydrocephalie.ca



spina.qc.ca



## La concertation

### LA COPHAN

Nous avons été relancés plusieurs fois par la COPHAN pour à nouveau les rejoindre. Nous observons leur reconstruction, nous n'étions pas encore prêts cette année à replonger.

### LES PARTENAIRES ALLIÉS

Hydrocephalus Canada a lancé cette année une initiative pour rallier toutes les associations de spina-bifida et d'hydrocéphalie au Canada pour que nous soyons tous partenaires, que nous travaillons sur des projets communs pour avoir un plus grand impact sur la vie des personnes atteintes de SBH.

Nous travaillons déjà avec HC depuis plus de deux ans sur la série de webinaires bilingues, dès que nos CA respectifs auront déterminés les paramètres d'une entente plus large, il est très probable que nous nous mettions à travailler ensemble sur d'autres initiatives.

### DÉPHY MONTRÉAL

Nous sommes membres de Déphy Montréal. Nous suivons grâce à eux de près ce qu'il se passe sur l'Île de Montréal et nous nous impliquons dans leurs activités dès que nous le pouvons.



## L'avenir

- » Renforcer les liens entre les membres et créer un sentiment d'appartenance à une communauté (celle de l'ASBHQ) via groupe d'entraide, implications dans les grands projets, d'autres activités en présentiel
- » Finaliser le projet sur le vieillissement et lancer les outils
- » Réaliser les capsules sur l'accueil et l'intégration des personnes atteintes de SBH
- » Refaire de fond en comble le site spina.qc.ca
- » Consolider nos liens avec HC et les hôpitaux
- » Continuer les webinaires et les balados



## Et pour finir, MERCI!

Merci à nos bénévoles, nos membres, nos donateurs, nos partenaires en particulier Hollister Ltd et Hydrocephalus Canada, sans vous rien ne serait possible, et nous voulons que tout soit toujours possible!






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](https://facebook.com/asbhq)  [twitter.com/ASBHQ](https://twitter.com/ASBHQ)  [\\_asbhq\\_](https://instagram.com/_asbhq_)

514 340-9019 ou 1-800-567-1788 | [info@spina.qc.ca](mailto:info@spina.qc.ca)

[spina.qc.ca](http://spina.qc.ca) • [hydrocephalie.ca](http://hydrocephalie.ca) • [pensatout.ca](http://pensatout.ca)

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001