



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

2018-2019

RAPPORT ANNUEL

Table des matières

À propos de nous	4
Mot de la présidente	4
Notre conseil d'administration :	5
Le personnel :	5
Les membres :	5
Nos services :	5
Activités et réalisations	7
La campagne 2018-2019	7
Le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie	7
Pensatout	8
Journée conférences du 20 septembre	9
Le congrès des Médecins francophones du Canada	10
Le congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	10
La journée Clic-Déphy	11
Nos visites au CHU Sainte-Justine	11
Intervention à l'École primaire de l'Arc-en-ciel	12
Les groupes d'entraide	12
Notre présence dans le milieu	13
Statistiques	13
Couverture média	18
Remerciements	18
Témoignages	19
Un aperçu de l'année à venir	19



À propos de nous

Mot de la présidente

Quelle popularité!

Notre projet vedette, Pensatout a pris son envol l'été dernier, mais il n'a pas fini de nous occuper. Cette plateforme destinée à faciliter la transition des adolescents vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie vers leur vie d'adulte est de plus en plus populaire. Au 31 mars, 548 personnes s'en servaient régulièrement. Des professionnels dans des centres de réadaptation, de recherche, nous demandent de venir la présenter. Un Carrefour Jeunesse Emploi nous a également avoué l'utiliser pour sa clientèle ayant une déficience physique ou intellectuelle. À la fin du mois de mars, nous avons même découvert qu'elle s'était transportée en France! Et sa version anglaise Notes2self.ca devrait se faire connaître dans le reste du Canada grâce à notre partenariat avec Hydrocephalus Canada. Pensatout a aussi été le principal sujet abordé dans nos kiosques d'exposants, pour les médecins francophones, les infirmières ou les représentants des CIUSSS de la Province!

Cependant, cette effervescence autour de Pensatout, ne doit pas nous faire oublier nos autres activités phares de l'année : la journée de conférences au centre de

réadaptation Marie-Enfant, à Montréal, en septembre et une intervention à l'École primaire de l'Arc-en-ciel, dans les Cantons-de-l'Est, avec une adolescente vivant avec le spina-bifida. C'était une rencontre par visio-conférence organisée à la demande d'un enseignant qui a une jeune fille avec cette condition dans sa classe.

Nous voilà donc sur une lancée de popularité. Nous comptons bien surfer sur cette belle vague pour renforcer nos partenariats et élargir notre notoriété afin de toujours mieux faire connaître le spina-bifida et l'hydrocéphalie et soutenir les personnes qui relèvent chaque jour des défis pour vivre avec ces conditions.

Nathalie Boëls

Présidente du conseil d'administration

Notre conseil d'administration :

Le CA est composé de 7 membres qui représentent parfaitement notre communauté, élus en assemblée générale, et de la directrice générale qui y siège d'office sans droit de vote.

- > **Nathalie Boëls**, présidente, participante
- > **Jude Giasson**, vice-président, participant
- > **Sylvie Castonguay**, secrétaire, secteur privé
- > **Saïd Chrif**, trésorier, participant
- > **Martin Veilleux**, administrateur, participant
- > **Nadia Dallaire**, administratrice, participant
- > **Marie-Claude Saindon**, administratrice, secteur public
- > **Laurence Leser**, directrice générale

En 2018-2019, le Conseil d'administration s'est réuni six fois. Entre les réunions, il arrive souvent que les membres du CA échangent par courriel quand il y a des décisions rapides à prendre ou des informations importantes que la directrice générale doit partager avec eux.

Le personnel :

Notre directrice générale a travaillé essentiellement seule cette année. Elle a été épaulée durant sept semaines, pendant l'été, par une étudiante en communication, embauchée grâce au financement de Service Canada dans le cadre du programme Emploi-Été.

Cette étudiante a travaillé sur la promotion du Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie, à alimenter nos réseaux sociaux et à scénariser, filmer et monter des capsules vidéo pour la promotion de Pensatout.

La directrice générale a aussi pu compter sur l'engagement de bénévoles et du Conseil d'administration.

Les membres :

Au 31 mars, nous comptons **204 membres**. Nous tournons toujours autour de 200 membres, un peu plus, un peu moins, dépendant des années. Quelques nouvelles têtes cette année grâce à notre présence à la clinique spina-bifida du CHU Sainte-Justine et à la journée de conférences du 20 septembre. Encore une fois, notre nombre de membres n'est pas un indicatif du travail que nous faisons, car nous sommes très sollicités pour des informations et des références et nous donnons l'information aux membres comme aux non-membres. La répartition de nos membres ne change pas. Elle est majoritaire dans les grands centres urbains Montréal, Québec et Sherbrooke et sinon présente un peu partout au Québec.

Nos services :

> ÉCOUTE, CONSULTATION ET RÉFÉRENCES

Notre mission première est d'informer. Nous sommes donc ouverts quatre jours parfois cinq jours par semaine, quand les activités le demandent ou que nous avons des personnes à rencontrer que nous ne pouvons rencontrer durant nos heures habituelles de travail, de 9h à 17h, en moyenne 48 semaines par année. Nous écoutons les personnes atteintes de spina-bifida, d'hydrocéphalie, leurs familles et leurs proches ou encore les futurs parents très inquiets car ils viennent d'apprendre que leur bébé à venir est atteint de spina-bifida ou d'hydrocéphalie. Nous répondons à leurs questions et les dirigeons vers les bonnes ressources. Nous avons aussi beaucoup de demandes de jeunes adultes qui sont sans suivi médical et qui en ont besoin. Un certain nombre de ces personnes ont eu un excellent suivi jusqu'à leurs 18 ans et ne se sont pas trop soucies de l'après soins pédiatriques. Quelques années après, ils commencent à remarquer que leur état de santé demande de l'attention, nous essayons alors de les orienter vers les bons professionnels de la santé. Grâce à nos membres, nous avons des listes de médecins qui soignent des adultes atteints de spina-bifida et qui connaissent bien toutes les problématiques qui peuvent découler du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.



Avez-vous pris votre dose
d'**acide folique** aujourd'hui?

— Spina-bifida hydrocéphalie Québec
www.spina.qc.ca

> PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE

Cette année, notre programme d'aide financière a aidé trois familles pour un montant total de **13 374,23 \$**.

Ce programme est destiné à nos membres et comporte cinq volets : répit pour les parents, adaptation de vélos, activités sportives pour adolescents, bourses d'études et besoins particuliers.

Il faut que les membres soient capables de nous démontrer le bien-fondé de leur demande en remplissant le formulaire disponible sur notre site internet et ils doivent aussi nous fournir un estimé des coûts de la demande établis par le fournisseur des services.

Nous avons eu la chance de rencontrer une personne très généreuse qui tenait à faire un don exceptionnel à une famille. Nous avons donc jumelé cette personne avec une famille qui avait un urgent besoin d'un véhicule adapté. Nous sommes toujours ravis de croiser le chemin de personnes de grande générosité.

Parfois au lieu de donner une aide financière directe, nous essayons de trouver parmi nos membres des équipements dont les personnes aimeraient se départir et les donner à d'autres membres qui pourraient en avoir besoin : par exemple des luges de hockey-luge, des vélos adaptés, des fauteuils de courses etc.

> NOTRE BULLETIN TRIMESTRIEL, LE SPINNAKER

Cette année, nous n'avons fait paraître que trois numéros du Spinnaker. L'automne a été particulièrement riche en activités, donc nous avons décidé de faire un numéro automne/hiver.



Les sujets abordés sont toujours très variés : littérature, sports, nouvelles sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie, prévention, activités de notre Association, accessibilité, défense des droits, films, applications, etc.

Nous privilégions de plus en plus les envois par courriels, cependant certaines personnes nous demandent encore de recevoir leur Spinnaker par la poste. Nous acquiesçons à leur demande, car nous savons que pour certaines personnes atteintes d'hydrocéphalie, il est difficile de lire à l'écran.

> LA DÉFENSE DES DROITS

Cette année nous avons dû soutenir une de nos membres qui avait maille à partir avec la RAMQ. Cette personne a toujours eu deux paires d'orthèses. Elle exerce une profession qui fait qu'elle doit pouvoir en changer régulièrement mais ses orthèses se brisent souvent. La RAMQ a subitement décidé qu'elle ne finançait qu'une paire et ne payait plus pour les réparations. Pour cette personne, cette décision remettait en cause sa capacité d'exercer son métier. Nous lui avons donc fourni une lettre de soutien qui expliquait bien la nécessité pour cette personne de ses deux paires d'orthèses et ce qui arriverait si on lui en enlevait une.

Elle a pu finalement continuer à avoir les deux paires... Il ne nous est pas toujours possible d'être actif comme nous l'aimerions en défense des droits, mais nous nous tenons constamment informés et partageons avec nos membres les campagnes, les informations et tout ce qui a trait au respect de leurs droits.

Nous adhérons et soutenons les campagnes de nos instances de concertation, quand celles-ci sont pertinentes pour nos membres et nous assurons que toutes les informations importantes pour nos membres leur soient communiquées.

> L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

Notre assemblée générale annuelle s'est déroulée le jeudi 14 juin 2018 dès 19h00, pour les personnes de Montréal au 7000 avenue du Parc, bureau 309, pour les personnes de l'extérieur de Montréal par Skype.

Les membres de Montréal et Sherbrooke sont conviés à un souper avant l'assemblée générale ce qui leur permet d'avoir un moment entre membres pour échanger.

13 personnes étaient présentes cette année.

La présidente du CA a accueilli les membres et a fait un bref résumé de l'année en mettant l'emphase sur notre projet phare : Pensatout. Elle en a aussi profité pour remercier les membres et les administrateurs de leur engagement.

La directrice générale a ensuite présenté le rapport

annuel, la trésorière les états financiers, la directrice générale a ensuite repris la parole pour soumettre à l'assemblée des prévisions budgétaires et un plan d'action pour l'année suivante.

Cette année un seul poste était en élection. La personne se représentait et elle fut la seule, elle a donc été élue par acclamation.

Activités et réalisations

La campagne 2018-2019

Notre campagne portait cette année sur le développement de l'application web Pensatout. Une lettre a été envoyée à nos membres, nos donateurs habituels et des demandes ont été déposées auprès de fondations et d'entreprises. Nous avons aussi sollicité des partenaires potentiels. Pensatout est un projet novateur et porteur. Nous avons donc pu recueillir des sommes qui nous ont permises de bonifier notre projet de départ, de traduire Pensatout et d'en faire une version en anglais Notes2self.ca qui est portée par Hydrocephalus Canada et de planifier un déploiement à grande échelle qui se poursuivra d'ailleurs pendant la prochaine année financière. Le montant total des dons reçus et des revenus de commandites pour cette année s'élève à **27 138\$**. (Voir lettre de sollicitation à la fin du document)

Le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie.

Le mois de juin est le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie. Tous les ans nous cherchons de nouvelles idées pour parler du spina-bifida et de l'hydrocéphalie et pour informer et sensibiliser le plus de personnes possibles. Cette année, nous avons vraiment mis à profit les réseaux sociaux. Nous avons deux fois par semaine durant tout le mois, fait un Facebook Live pour parler de spina-bifida et d'hydrocéphalie : huit vidéos que vous pouvez toujours voir sur notre page Facebook facebook.com/asbhq.

En voici les thèmes :

1. La Semaine québécoise des personnes handicapées
2. Les différents types de spina-bifida
3. La prévention
4. L'hydrocéphalie
5. Les traitements de l'hydrocéphalie
6. Les aides techniques
7. Les technologies au service du handicap
8. Personnes célèbres et inspirantes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

Durant le mois de juin, ces vidéos ont été vues par plus de 17 000 personnes, c'est pour nous une audience énorme comparée à celle que nous pourrions avoir en organisant un événement local. De plus ces vidéos continuent à circuler et à être partagées.

Les réseaux sociaux nous aident vraiment à nous démarquer et à atteindre un très grand nombre de personnes que nous informons et sensibilisons. Nos publications durant ce mois ont été vues **30 191 fois!**



Pensatout

Pensatout année 2... À partir d'avril, nous avons une version presque finale de Pensatout. Nous effectuons différents tests et présentations pour recueillir des commentaires de jeunes, de professionnels de la santé, de parents. À la suite de ces commentaires, les développeurs effectuent quelques ajustements. En général, les commentaires sont très positifs. Les jeunes nous suggèrent au lieu d'avoir des réponses préremplies dans certaines parties de l'application, de laisser la partie réponse ouverte, ce qui leur permettra d'exprimer en leurs mots certaines choses : par exemple comment ils se sentent, ou encore comment ils décrivent

leur handicap. Nous nous rendons aussi compte bien sûr que nous pouvons bonifier certaines sections, par exemple pour ce qui est du parcours planification, nous ajoutons une section budget, car l'éducation financière des jeunes est très importante. Nous développons les fichiers ressources ainsi que la partie plans d'actions. Nous faisons aussi traduire Pensatout, qui s'appelle dans sa version anglaise Notes2self.

Nous développons un partenariat avec Hydrocephalus Canada (anciennement Spina-Bifida Hydrocephalus Ontario) pour le déploiement de Notes2self au Canada. Pensatout est finalisé et en ligne le 1er juin 2018. Cependant nous décidons de laisser passer l'été avant d'en faire le lancement officiel. Ceci permet à des jeunes de l'utiliser pendant l'été et de nous signaler des mauvais fonctionnements s'il y en a, pour avoir une version presque parfaite lors du lancement.

Nous passons le mois d'août 2018 à travailler sur les outils de communication du lancement, communiqués de presse, tournage de capsules vidéo, préparation des listes d'envois du communiqué, des messages sur les réseaux sociaux etc.

La date du lancement officiel est fixée au 20 septembre 2018.

Le 19 septembre, nous préparons les envois de communiqué de presse, ainsi que les différentes publications. Le communiqué est prévu pour diffusion à 7h le 20 septembre et les publications sur les réseaux sociaux sont programmées au même moment. Un suivi est prévu à la suite de l'envoi du communiqué de presse. (Voir annexe 1)

Des envois sont aussi prévus dans les différentes cliniques de transition, dans les centres de réadaptation en déficience physique, dans les CIUSSS, enfin partout où Pensatout pourrait générer de l'intérêt.

Nous bénéficions de bonnes retombées médiatiques, vous pourrez en consulter les détails dans la section couverture média de ce rapport.

La directrice générale de l'Association a présenté aussi Pensatout lors de notre journée de conférences du 20 septembre et le 14 mars à Québec à l'IRD PQ (Institut de réadaptation en déficience physique). À l'IRD PQ, 70 personnes des programmes 0-18 ans et adultes étaient



présentes et 10 autres personnes des autres points de service de l'IRD PQ hors de la ville de Québec en vidéoconférence. Encore une fois un accueil très chaleureux pour Pensatout, des commentaires très positifs et des suggestions de bonification que nous appliquerons l'année prochaine.

Journée conférences du 20 septembre



Pour faire suite au Colloque de mars 2017, nous nous étions engagés à organiser des activités structurantes plus régulièrement.

Le 20 septembre 2018, nous avons organisé une journée de conférences au Centre de réadaptation Marie-Enfant pour les professionnels de la santé, mais aussi bien sûr les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie. Cette journée était gratuite pour les membres de l'Association et comme pour le Colloque nous avons proposé aux membres de l'extérieur de Montréal de se prévaloir de notre programme d'aide financière s'ils avaient besoin d'aide au transport et au logement. L'événement était payant pour les professionnels.

1 journée, 5 conférences,
5 conférencières, 40 participants.

Docteure Julie Franc-Guimond : Les divers temps d'une vessie

Docteure Camille Costa : Être en forme pour bien vieillir avec une lésion médullaire

Docteure Amy McPherson : Comment les jeunes atteints de spina-bifida parlent de sexualité et comment les professionnels peuvent mieux les aider à entreprendre des relations romantiques et sexuelles

Docteure Mathilde Barbeau : Atteinte de spina-bifida et médecin ...

Laurence Leser : Pensatout, un site pratique et personnalisable qui permet aux jeunes d'aborder et de passer au travers de leur transition en toute confiance.

Vous trouverez le programme complet sur notre site : <https://spina.qc.ca/article/differentes-facettes-spina-bifida>

Ces conférences ont été filmées, car on nous demande souvent de mettre en ligne le contenu de nos événements. Ainsi, des professionnels qui ne peuvent par exemple participer peuvent en visionner le contenu à leur convenance. C'est aussi toujours très utile pour nos membres de pouvoir écouter des conférences avec de l'information qui les concerne et qui peuvent les aider à mieux comprendre leur condition, trouver des solutions à certains de leurs problèmes, etc.

Le contenu des conférences est sur notre chaîne YouTube à l'adresse suivante : <https://www.youtube.com/channel/UCwOaaeIA2SL0CFVZ6-GiSPQ/featured>

Cette journée fut un franc succès, les évaluations des participants ont été très positives. Il y a eu du temps pour des échanges entre les participants puisque tout le monde est resté sur place toute la journée.



Cette journée était en partie commanditée par notre partenaire : Hollister Ltd.



Le congrès des Médecins francophones du Canada



Les 9, 10 et 11 octobre 2018 avait lieu le congrès des médecins francophones du Canada à Montréal à l'Hôtel Bonaventure à Montréal. 800 personnes y étaient attendues, médecins et professionnels de la santé. Nous y avons vu une bonne opportunité pour présenter Pensatout et faire connaître l'Association. Nous avons eu le privilège la 1^{ère} journée d'être parmi les cinq exposants invités. Effectivement, le salon des exposants n'ouvre que le 2^e jour, mais la 1^{ère} journée juste quelques-uns sont invités et se trouvent à la sortie des salles de conférences, ce qui donne un accès privilégié aux participants. Même si les médecins ne sont pas nécessairement ceux qui vont recommander aux jeunes l'utilisation de Pensatout, l'application a suscité beaucoup d'intérêt chez eux. Nous avons distribué durant les 3 jours, 310 cartons ainsi que des dépliants de l'Association. La directrice a eu aussi l'opportunité de présenter Pensatout sur tablette à 47 personnes. Ce fut un bon exercice de visibilité pour notre association car c'était la 1^{ère} fois que nous y participions.

Le congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Les 5 et 6 novembre, voici venu le congrès de l'OIIQ. Ce congrès attire près de 3 000 personnes, bien sûr des infirmières mais aussi des professionnels de la santé et des étudiants en sciences infirmières. Nous avons déjà participé plusieurs fois à ce congrès. Cette année, on nous y attendait de pied ferme. Effectivement plusieurs personnes avaient entendu parler de Pensatout et voulait découvrir ce nouvel outil pour les jeunes en transition. Nous avons bien sûr développé pour la promotion de Pensatout une bannière et des cartons en forme de téléphone cellulaire avec un code QR qui amène directement à l'application. Ces cartons sont à nos couleurs orange et turquoise et ne peuvent qu'attirer l'attention des jeunes et moins jeunes!

Notre kiosque fut vraiment très occupé et à la fin du congrès nous n'avions presque plus de matériel promotionnel. Nous avons donc distribué environ 650 cartons de Pensatout, fait 80 démonstrations sur tablettes et pris des rendez-vous pour des suivis avec certaines personnes. Ce qui est intéressant au congrès de l'OIIQ, c'est que les CIUSSS de toutes les régions du Québec ont des kiosques, la directrice générale de l'ASBHQ a donc pu faire une vraie promotion provinciale de notre outil.



Des personnes de tous horizons s'y sont vraiment intéressés aussi bien des infirmières scolaires que des intervenants de la DPJ, des étudiants lors de la journée des étudiants, des intervenants d'autres organismes dans la salle d'exposants OBNL. Un franc succès que ce congrès pour notre Association.

La journée Clic-Déphy



Déphy Montréal, le regroupement des organismes en déficience physique de l'île de Montréal, regroupement dont l'ASBHQ est membre, organisait le 7 novembre 2018, une journée pour mieux faire connaître au personnel des cinq CIUSSS de Montréal l'offre de services des organismes communautaires en déficience physique, sensorielle, motrice, du langage et de la parole.

Nos services en tant qu'organismes communautaires sont complémentaires à ceux des CIUSSS, pourtant les intervenants n'ont pas le réflexe de nous référer des personnes que nous pourrions soutenir et informer, mettre en contact avec d'autres qui vivent les mêmes problématiques. Cette journée était pour nous une occasion unique de nous présenter aux intervenants des CIUSSS et de leur expliquer nos services.

Déphy Montréal en a aussi profité pour lancer Clic-Déphy, une plateforme que peuvent consulter les professionnels de la santé et des services sociaux pour orienter leurs clientèles vers les bonnes ressources communautaires.

Nous cherchions ce type de visibilité, car bien que nous ayons plus de 40 ans d'existence, nous entendons encore trop souvent : « on ne savait pas que vous existiez ». Plus de 200 visiteurs étaient attendus lors de cette journée. Ils sont tous venus! Ce fut pour nous une excellente journée pour nous faire connaître des intervenants, chefs de service et autres. Encore une fois Pensatout a suscité énormément d'intérêt et c'est l'intérêt de ces personnes que nous cherchions!

À la fin de cette journée, celle qui clôturait notre marathon visibilité de l'automne, nous n'avions plus de matériel promotionnel pour Pensatout!

Nos visites au CHU Sainte-Justine

Notre relation avec les professionnels de la clinique spina-bifida de Sainte-Justine est vraiment bonne, bénéfique pour les familles, les professionnels et l'Association. Il y a en moyenne trois cliniques par mois, toujours le jeudi. Les familles y passent en général leur journée, le matin pour tous les examens et l'après-midi pour rencontrer les médecins et les différents professionnels dont ils ont besoin pour assurer le bon développement de leurs enfants.

Le principe reste le même. Nous tablons sur le côté informel de nos rencontres. La directrice générale se promène dans la salle d'attente en se présentant et en présentant l'Association et discute avec les parents et les enfants et les adolescents quand il y en a. Les parents ont toujours des questions sur l'évolution d'un spina, sur la transition, sur la prévention; des sujets que nous connaissons très bien à l'Association. Ce qui est intéressant c'est de voir les interactions qui se créent dans la salle d'attente entre les familles lors des discussions. Des liens se développent et des petites communautés d'entraide se forment de façon spontanée. Parfois des parents donnent leurs coordonnées à la directrice générale en lui disant de ne pas hésiter à les partager avec des parents qui pourraient avoir besoin de parler avec des membres d'une autre famille qui vivraient les mêmes défis qu'eux. Souvent les enfants, quand ils sont en âge de participer, prennent part aux discussions. Ils aiment parler de ce qu'ils vivent, des bons coups qu'ils accomplissent et parfois aussi des choses plus difficiles à accomplir. De belles complicités se créent aussi entre enfants!

Les infirmières et la directrice générale cherchent parfois ensemble des solutions aux défis de certains parents. Ce lien avec la clinique spina-bifida de Sainte-Justine est vraiment précieux.

En 2018-2019, nous avons effectué **22** visites à l'hôpital Sainte-Justine et rencontré **176** familles.

Nous sommes aussi en contact étroit avec la travailleuse sociale du Centre de réadaptation Marie-Enfant, avec laquelle nous travaillons directement au soutien de certaines familles quand le besoin se fait sentir.

Nous essayons toujours de créer le même genre de lien avec l'Hôpital pour enfants de Montréal, mais il reste encore du travail à faire.

Intervention à l'École primaire de l'Arc-en-ciel

Un instituteur de l'école primaire de l'Arc-en-ciel de la Commission scolaire des sommets dans les Cantons de l'Est a contacté l'Association car dans sa classe il a un élève qui a un spina-bifida. Il voulait développer un projet avec une de ses collègues pour mieux faire comprendre aux deux classes ce qu'est le handicap de cette élève et donc veiller à une intégration harmonieuse de la demoiselle qui se déplace en fauteuil roulant. Ce projet se déroulait dans une classe de 2e année et dans une classe de 5e année.

Nous avons répondu présent. Cependant, il nous était impossible de nous rendre là-bas, nous avons donc organisé une vidéoconférence tôt un matin lors de la 1re période de cours.

L'enseignant voulait que les élèves en apprennent plus sur le spina-bifida et puisse entendre un témoignage. Nous avons donc fait appel à Imene Belkacem, une jeune fille, qui est en fin de secondaire et qui faisait aussi parti du groupe de jeunes qui ont testé Pensatout. Imene est une jeune fille très allumée qui aime partager ses expériences de vie.

Nous avons sélectionné des visuels que nous avons fait parvenir à l'enseignant avant notre intervention, pour que les élèves puissent mettre des images sur nos mots.

La directrice générale de l'Association a présenté le spina-bifida, ses différentes formes, les conséquences que le spina-bifida peut avoir sur une personne, a présenté ce qu'est l'hydrocéphalie et a parlé de prévention. Elle a aussi livré quelques faits anecdotiques tirés de certains articles du Spinnaker. Imene de son côté a très bien relaté ses expériences de vie avec son spina-bifida. Imene est une personne très positive et son message se résumait à dire que rien ne l'arrête, surtout pas son handicap!

La petite fille atteinte de spina-bifida était bien sûr présente ainsi que sa maman.

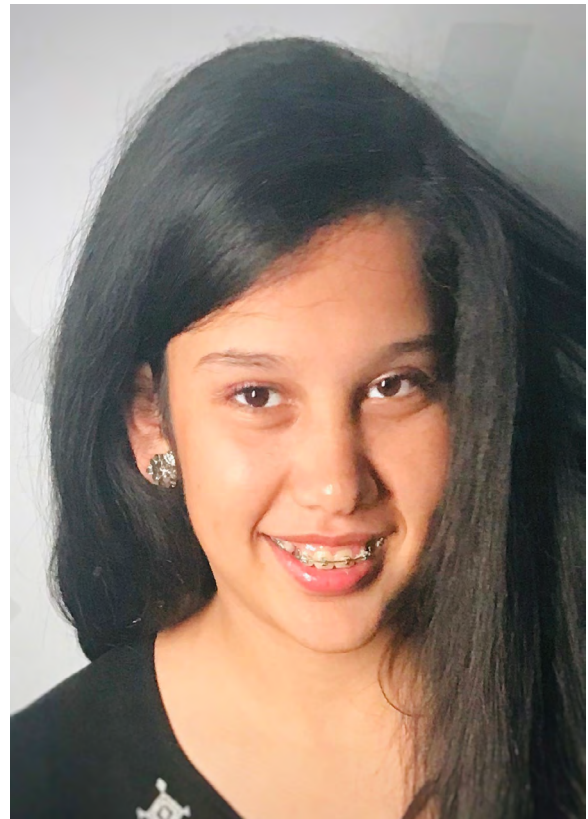
Pour tous ce fut une belle expérience, nous sommes très fiers quand nous pouvons vulgariser ce handicap et participer à la bonne intégration d'un enfant dans son milieu scolaire. Les élèves avaient des questions pour nous, en fait beaucoup plus pour Imene qui se fit une joie de leur répondre.

Les groupes d'entraide

Nos groupes sur les réseaux sociaux fonctionnent très bien. Ce sont de riches lieux d'échanges. Les personnes qui y participent discutent et échangent trucs et astuces, conseils, bons coups. Parfois aussi des personnes qui vivent des expériences plus difficiles trouvent par le groupe du réconfort et les mots qu'ils ont besoin d'entendre.

Pour ce qui est du groupe de jeunes qui voulaient continuer à se voir à l'Association pour échanger, ça a été cette année plus difficile car la plupart sont en fin de secondaire et leur temps était consacré plus à la leur réussite scolaire qu'à d'autres choses, ce qui en soi est un bon choix!

Nous relancerons l'idée des groupes prochainement, surtout que nous avons des demandes dans ce genre à Québec aussi.



Notre présence dans le milieu

L'ASBHQ est membre de la COPHAN, de Kéroul, de Déphy Montréal ainsi que du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO).

Notre très petite équipe, malheureusement, nous permet difficilement d'être présent de façon régulière dans la concertation surtout quand nous avons de grosses années et de gros projets comme Pensatout.

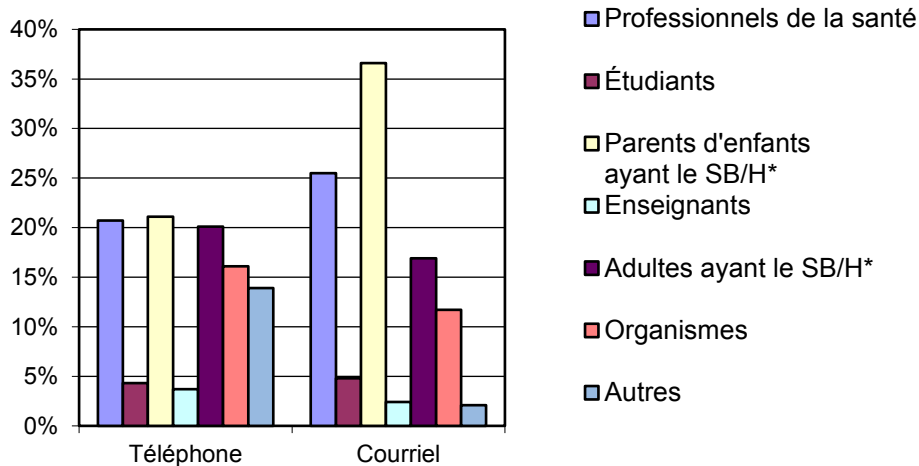
Cependant, nous suivons de près ce qu'il se passe dans notre domaine, nous écrivons au besoin des lettres de soutien, nous diffusons l'information de nos regroupements auprès de nos membres par courriels et/ou sur les réseaux sociaux.

Nous avons participé à la journée Clic Déphy de Déphy Montréal comme détaillé plus haut dans ce rapport et au Forum sur les maladies rares organisé par le RQMO. Le spina-bifida est maintenant considéré comme une maladie rare, la prévention aidant. Ce forum avait pour objectif de proposer à la Ministre de la Santé et des Services sociaux, Danielle McCann de mettre sur pied au Québec une stratégie québécoise pour les maladies rares, comme il en existe ailleurs dans le monde. Ces stratégies ont pour but d'améliorer la prise en charge des personnes au prise avec ces maladies, de réduire les temps d'attente pour un diagnostic, de permettre un meilleur accès aux traitements etc. Ce forum nous a aussi permis de nous présenter à des personnes que nous voulions rencontrer.

Statistiques

> DEMANDES D'INFORMATIONS :

Cette année, nous avons répondu à 693 demandes d'informations. Une légère baisse, qui en fait n'en est pas une! Cette année, nous sommes allés vers les gens en participant à beaucoup d'événements sans oublier bien sûr notre présence à Sainte-Justine. Le plus gros des demandes vient de parents d'enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie, viennent ensuite les professionnels de la santé. La journée de conférences du 20 septembre et le lancement de Pensatout ont suscité beaucoup d'intérêt de la part de professionnels de la santé.



> LES RÉSEAUX SOCIAUX ET LE BLOG :

Nous continuons à être très actifs sur les réseaux sociaux : Facebook, Twitter, LinkedIn ainsi que notre blog. Vous pouvez consulter nos différentes pages aux lien suivants :

<https://www.facebook.com/asbhq/>

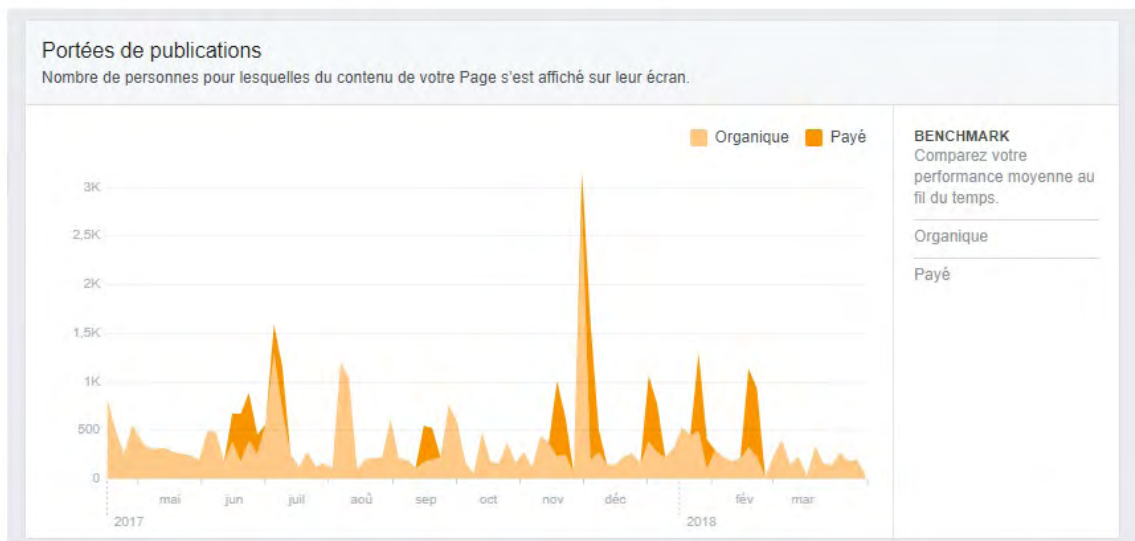
<https://twitter.com/ASBHQ>

<https://bit.ly/2wxsWGi>

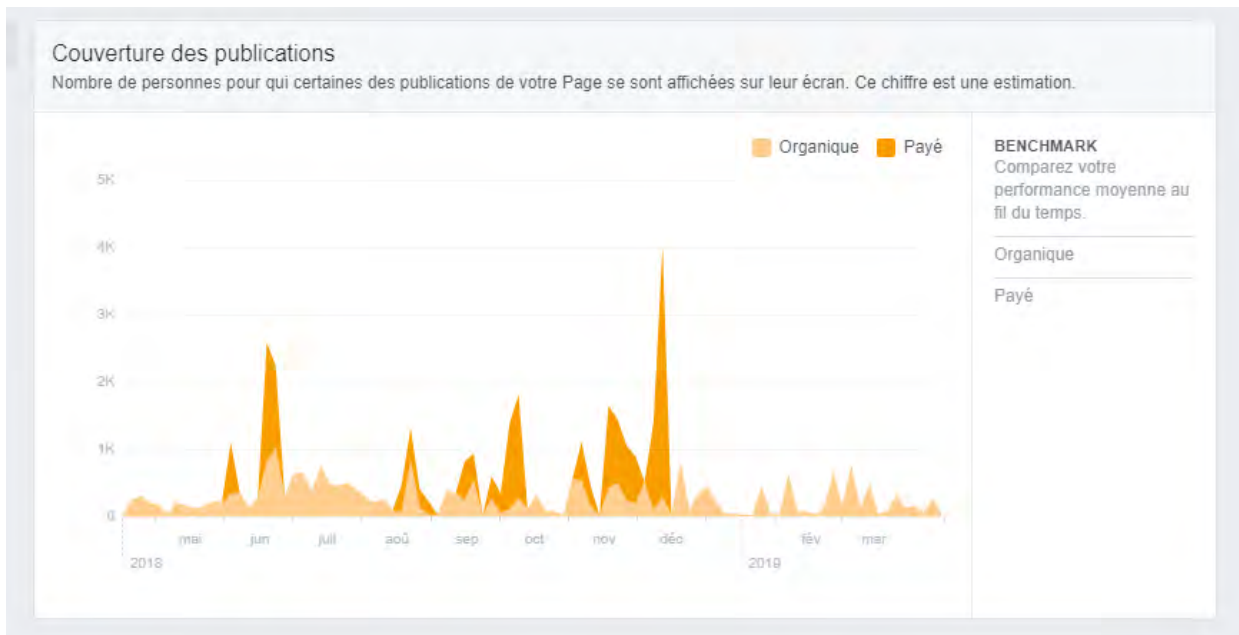
<https://asbhq.wordpress.com/>

Nos publications sont très populaires! Les réseaux sociaux nous permettent de rejoindre un grand nombre de personnes, de les sensibiliser et de les informer sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie.

2017-2018



2018-2019



> NOTRE SITE INTERNET : SPINA.QC.CA

Notre site a été beaucoup plus fréquenté cette année, comme vous pourrez le constater en consultant les tableaux des années 2017-2018 et 2018-2019.

2017-2018



Spina

Toutes les données du site Web

[ACCÉDER AU RAPPORT](#)

Présentation de l'audience

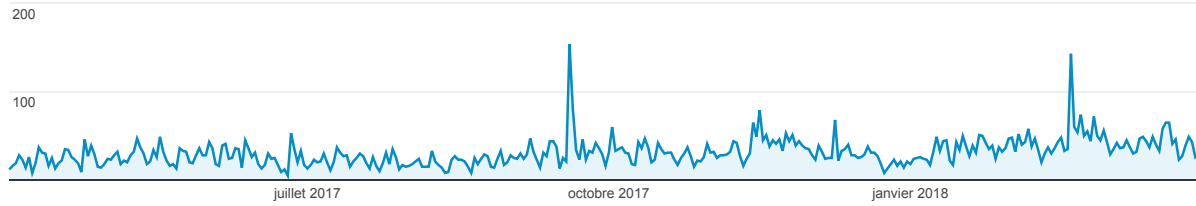


Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

1 avr. 2017 - 31 mars 2018

Vue d'ensemble

● Utilisateurs



Utilisateurs

10 074



Nouveaux utilisateurs

10 072



Sessions

12 141



Nombre de sessions par utilisateur

1,21



Pages vues

18 578



Pages/session

1,53



Durée moyenne des sessions

00:01:18

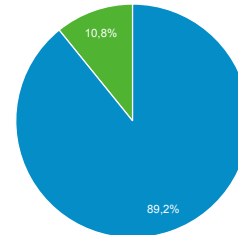


Taux de rebond

76,45 %



■ New Visitor ■ Returning Visitor



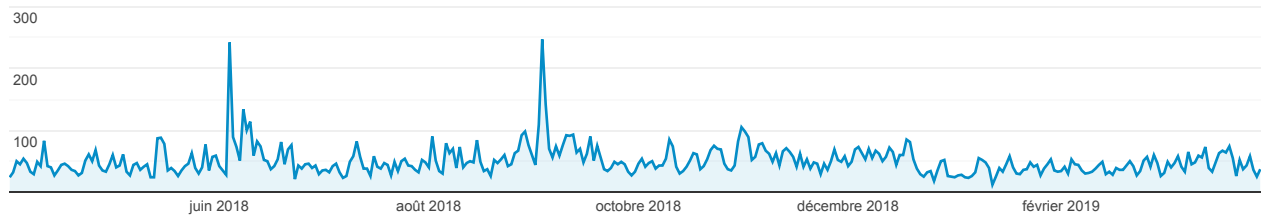
Présentation de l'audience

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

1 avr. 2018 - 31 mars 2019

Vue d'ensemble

● Utilisateurs



Utilisateurs
16 833



Nouveaux utilisateurs
16 607



Sessions
19 717



Nombre de sessions par utilisateur
1,17



Pages vues
27 081



Pages/session
1,37



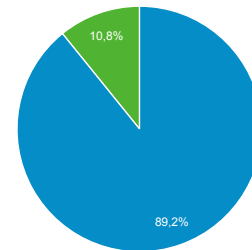
Durée moyenne des sessions
00:01:02



Taux de rebond
80,91 %



■ New Visitor ■ Returning Visitor



> PENSATOUT.CA

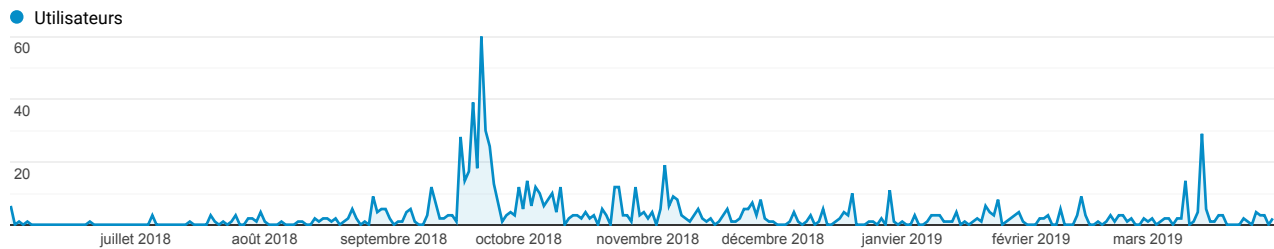
Pour Pensatout c'est une 1ère année, nous avons au 31 mars 548 inscrits et 696 utilisateurs.

Présentation de l'audience

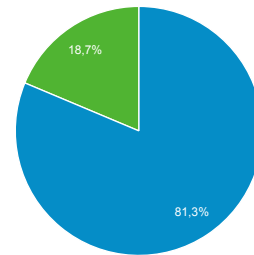
1 juin 2018 - 31 mars 2019

Tous les utilisateurs
100,00 %, Utilisateurs

Vue d'ensemble



■ New Visitor ■ Returning Visitor



Langue	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. fr-ca	264	37,71 %
2. fr-fr	160	22,86 %
3. en-us	146	20,86 %
4. fr	74	10,57 %
5. en-ca	31	4,43 %
6. c	15	2,14 %
7. en-gb	6	0,86 %
8. de	2	0,29 %
9. "en-us"	1	0,14 %
10. es-es	1	0,14 %

Couverture média

Entrevue de Laurence Leser à l'émission d'Hélène Denis, Aux quotidiens, le 2 octobre 2018 au Canal M Vues et Voix : https://canalm.vuesetvoix.com/app/uploads/2018/09/20180925_lqdq.mp3, l'entrevue commence à 1 :29 :00

Le fil techno de LaPresse+ du samedi 22 septembre 2018 : http://plus.lapresse.ca/screens/6b2072b3-938f-4e50-8847-ecbd31b4297b__7C__0.html?utm_medium=Email&utm_campaign=Internal+Share&utm_content=Screen

Le Lien Multimédia du 20 septembre 2018 : <http://www.lienmultimedia.com/spip.php?article67074>

Article et Tweet de Kim Auclair : <https://macquebec.com/pensatout-un-assistant-en-ligne-pour-aider-les-jeunes-a-gerer-leur-sante/>

Article dans le finanzen.ch : <https://www.finanzen.ch/nachrichten/aktien/pensatout-loutil-dont-tous-les-jeunes-en-transition-%C3%A0-la-vie-adulte-ont-besoin-!-1027546982>

Mon carnet techno - Bruno Guglielminetti <https://www.facebook.com/bguglielminetti> et twitter le 3 octobre 2018

Entrevue de Imene Belkacem et Laurence Leser à l'émission Ça me regarde diffusée le 27 octobre 2018 : <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde-sante-et-science/media/lapplication-pensatout>

Entrevue de Laurence Leser à l'émission Les Capés animée par Michel Bédard sur les ondes de CKIA FM, podcast du 3 octobre 2018 à la 24ème minute : <http://ckiafm.org/emission/les-capes>

Bulletin de la Fondation de la fédération des médecins spécialistes du Québec, novembre 2018 : <https://www.fmsq.org/imprimeur/courrielFondation/annonceFondationNovembre2018.html>

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont fait de cette année une autre année exceptionnelle : nos membres, nos administrateurs, nos bénévoles, nos conférencières, nos donateurs, nos partenaires et toutes les personnes que nous avons la chance de rencontrer et avec lesquelles nous parlons de notre mission, de nos actions, de nos projets.



Un aperçu de l'année à venir

- > Embauche d'une personne soit en communication soit en animation/intervention
- > Continuer le déploiement de Pensatout
- > Le Mois de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie
- > Les présences dans les hôpitaux
- > Les interventions ciblées auprès de jeunes et/ou de familles
- > Les conférences du midi au CHU Sainte-Justine
- > Les conférences ou groupes d'entraide à l'IRDPQ
- > La prévention à grande échelle
- > Informer et documenter sur l'hydrocéphalie
- > Réviser notre stratégie de collecte de fonds
- > Avoir une autre personne au bureau rendrait possible une plus grande présence dans la concertation.

Témoignages

“
J'emmène Pensatout partout avec moi, quel outil utile
I.

“
Merci pour toutes ces informations, je comprends mieux les défis de mon enfant .
M.

“
On fait toujours appel à toi quand on a besoin d'informations spécifiques pour les personnes atteintes de spina-bifida
T.

“
On aime venir discuter à l'Association, c'est informel, on peut parler de plein de choses dont on ne parlerait pas ailleurs
I. N. P. D.



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

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

514-340-9019 ou 1-800-567-1788

spina.qc.ca