



LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Printemps 2025

Retour de la saison des impôts

p. 4

p. 7

Un nouvel élan pour les enfants et les adolescents de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

p. 10

Cultiver le rêve d'une ferme de réinsertion sociale, un jour à la fois

p. 13

Le fédéral veut agir pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les milieux de travail canadiens

Table des matières

Mot de l'équipe	3
Retour de la saison des impôts	4
Le Plateau-Mont-Royal se dote d'un plan d'action pour l'accessibilité universelle	5
L'exosquelette Trexo dans la pratique clinique	6
Un nouvel élan pour les enfants et les adolescents de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec	7
Les applications en santé ne peuvent remplacer un médecin	8
Cultiver le rêve d'une ferme de réinsertion sociale, un jour à la fois	10
Taxi Coop Québec s'engage auprès des personnes à mobilité réduite	12
Le fédéral veut agir pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les milieux de travail canadiens	13

RÉDACTRICE EN CHEF
Laurence Leser

RÉDACTION
Geneviève Riel-Roberge
Sophie Bernard

RÉVISION
Laurence Leser

INFOGRAPHIE
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
©2025 ASBHQ Montréal

Membres du Conseil d'administration

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

Nos partenaires

Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-MacKay
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
Centre de réadaptation Chaudière-Appalaches (CRDP-CA)
Hôpital Shriners pour Enfants

Agents d'information régionaux

Abitibi LaSarre

Nicole Thériault
Tél. : 819 333-6633

Amos

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

Ancienne-Lorette

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

Bas St-Laurent

Marie Harison
Bur. : 418 775-7261 # 4454

Chandler

Marlène Parisé
Tél. : 418 689-2261

Gaspé

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

Ste-Anne-des-Monts

Michel De Chantal, superviseur clinique
Centre de réadaptation de la Gaspésie
Point de services de Ste-Anne
Tél. : 418 763-3325 # 262
michel.dechantal.crgaspesie@ssss.gouv.qc.ca

Trois-Pistoles

Monique Roy
Tél. : 418 851-1372



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

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



facebook.com/asbhq



twitter.com/ASBHQ



[_asbhq_](https://instagram.com/asbhq)

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

spina.qc.ca • hydrocephalie.ca • pensatout.ca

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

SAVE THE DATE

RÉSERVEZ LES DATES

31st International Conference on Spina Bifida and Hydrocephalus

31^{ème} conférence internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie



15 - 17 Oct 2026



Montréal, Quebec, Canada



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA
AND HYDROCEPHALUS



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

50
years
ans

Mot de l'équipe

Bon printemps!

Comme toujours nous sommes assez occupées :

» **L'organisation de la fin de semaine bat son plein, nous avons déjà plusieurs inscriptions.**

Une belle fin de semaine au Camp Papillon durant laquelle nous pourrons nous retrouver, profiter les uns des autres et travailler un peu, puisque nous aurons notre assemblée générale annuelle le samedi matin.

N'oubliez pas de vous inscrire : <https://spina-bifida-hydrocephalie-quebec.s1.yapla.com/fr/event-65136>

» Pour ceux qui n'ont pas vu passer la nouvelle, **nous serons l'hôte de la 31^e conférence de La fédération internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie** et nous profiterons de cette occasion pour fêter nos 50 ans!

Nous vous préparons trois jours de conférences, mais aussi de tables rondes, d'ateliers et une occasion unique de rencontrer et d'échanger avec des scientifiques, des professionnels de la santé et des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie d'ici et d'ailleurs. Cet événement aura lieu à la Grande bibliothèque de Montréal du 15 au 17 octobre 2026. C'est encore loin, mais pour nous c'est comme si c'était demain! Les détails de cet événement vous seront dévoilés au fur et à mesure.

» Nous soumettons un projet de recherche pour financement à Société inclusive. Le sujet de ce projet de recherche est : **Parentalité et spina-bifida et hydrocéphalie : mieux se préparer pour mieux accompagner**. Nous voulons, grâce à ce projet, développer des outils qui aideraient les parents à venir et les parents qui ont déjà un enfant atteint à mieux être préparé aux défis de la parentalité d'une enfant en situation de handicap. Si nous obtenons le financement pour ce projet, nous aurons besoin de vous, car ce sont vos expériences qui vont nous nourrir, à suivre... nous aurons la réponse pour le financement du projet d'ici l'automne.

Dans cette édition du Spinnaker, on vous parle d'exosquelette, d'accessibilité universelle dans l'arrondissement du Plateau Mont-Royal à Montréal, des applications en santé entre autres sujets, bonne lecture!

Laurence et Margaux

88 - 6/92 + 1 2 3 4



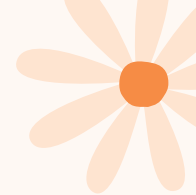
Retour de la saison des impôts

Par Geneviève Riel-Roberge

Eh oui! La saison des impôts est de retour et elle bat son plein. Rappelons ici que plusieurs mesures fiscales et crédits d'impôts destinés aux personnes handicapées, à leur famille ainsi qu'à leurs proches sont méconnus, donc sous-utilisés. Vous êtes une personne handicapée ou encore vous produisez une déclaration d'impôts pour celle-ci? Sachez qu'il existe des crédits d'impôts et des déductions pouvant grandement faciliter la vie des personnes en situation de handicap. Pour l'année fiscale 2024, des changements ont été apportés aux critères d'admissibilité du Supplément pour enfant handicapé. Les modifications concernent effectivement certains paramètres d'évaluation, de même que les tableaux de

cas présumés d'incapacités liées à une déficience. Un autre changement a été fait au Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels. Il s'agit d'un ajout qui vise une nouvelle situation (situation C) au premier palier du supplément pour permettre l'admissibilité de certains très jeunes enfants (moins de deux ans). Vous retrouverez toute l'information sur les mesures fiscales provinciales destinées aux personnes handicapées sur [Québec.ca](https://www.quebec.ca). Vous pouvez également bénéficier d'un soutien financier du gouvernement du [Canada](https://www.canada.ca).

Bonne production de votre rapport d'impôts!



Le Plateau-Mont-Royal se dote d'un plan d'action pour l'accessibilité universelle

Par Sophie Bernard

Le 4 novembre 2024, l'arrondissement du Plateau-Mont-Royal a adopté son [premier plan d'action pour l'accessibilité universelle et la lutte contre le capacitisme](#). Objectif: déployer des actions concrètes en réponse à des problèmes d'accessibilité récurrents sur son territoire et faire du Plateau-Mont-Royal un arrondissement où toute personne peut se sentir à sa place comme résidente, travailleuse ou visiteuse.

Ce projet a été porté par Laurence Parent, conseillère d'[arrondissement du Plateau Mont-Royal](#), présidente de la Commission sur le transport et les travaux publics et vice-présidente de la Société de transport de Montréal. « Je suis une personne handicapée et je me déplace en fauteuil roulant depuis l'âge de cinq ans. En plus, je suis une personne de petite taille. J'ai longtemps fait de la recherche en études du handicap, explique-t-elle. Puis, j'ai été militante aussi longtemps sur les enjeux d'accessibilité, beaucoup à la ville, dans les transports. Avant même de me porter candidate pour l'arrondissement, je voulais avoir la certitude que les gens avec qui j'allais travailler étaient également intéressés par ces questions-là. Donc, dès la campagne électorale, nous avons pris certains engagements par rapport à l'accessibilité et l'un de ses engagements était de se doter d'un plan d'action. »

Le plan d'action déposé fin 2024 comprend 5 grands axes et 66 objectifs. Or, rappelle la conseillère de l'arrondissement, le Plateau n'est pas le seul arrondissement à posséder un tel programme. Verdun en a déjà un. L'équipe de Laurence Parent s'est concentrée sur ce que le Plateau faisait déjà et sur ses compétences administratives. De 2022 à 2023, elle a travaillé sur les obstacles, les enjeux, mais aussi les actions à poser. « Nous avons commencé à prendre des notes de ce que nous devons mettre en place avec ce plan, ajoute-t-elle. Ensuite, nous avons consulté onze organismes tels que [Ex aequo](#) et le [Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain](#). Puis, nous avons travaillé avec les directions et les divisions de l'arrondissement. Il s'avérait vraiment important que les gens qui vont être appelés à faire ce travail, à savoir les employés de l'arrondissement en grande partie, se sentent parties prenantes du changement et de la démarche. »

En fait, le plus grand défi - et par ailleurs le premier axe du plan - touche la formation et la culture organisationnelle, même si Laurence Parent estime que les employés sont plus conscients des enjeux d'accessibilité universelle qu'il y a 10 ou 15 ans. Il faut leur faire sentir qu'ils ont une responsabilité dans ces actions et qu'il faut les outiller.

« Chaque action a sa date de mise en place, donc on parle de 2025 ou à compter de 2025 ou 2026, souligne Laurence Parent. C'est de cette façon que nous les avons priorisées. Le plus grand défi étant de trouver une espèce d'équilibre avec la réalité, parce que nous ne voulons pas remettre des choses qui ne pourront pas être réalisées, mais en même temps, avoir une certaine ambition. »

Beaucoup d'initiatives en matière d'accessibilité ne coûtent pas très cher, note la conseillère. Par exemple, la formation. Il suffit, par exemple, de penser à l'accessibilité dès le début d'un projet. Certaines actions, par ailleurs, vont engendrer des coûts, comme le fait de rendre une piscine accessible au plus grand nombre. Les piscines existent déjà, mais le plan d'action prévoit d'ajouter des lève-personnes. « Il est possible de réserver des sous et d'aller chercher des subventions, note Laurence Parent. Il suffit d'être à l'affût des appels à projets du gouvernement. Il ne faut pas rater ces occasions. Le financement ne viendra pas nécessairement uniquement de l'arrondissement, mais aussi de toutes les autres parties prenantes à travers le Québec. »

Le plus grand défi du Plateau Mont-Royal demeure l'accessibilité des commerces. Pourtant, la Ville de Montréal a mis sur pied un programme, mais il n'est pas utilisé pour plusieurs raisons. L'arrondissement va accompagner les commerçants afin qu'ils aillent chercher ces sommes. La conseillère note également l'exemple des feux de circulation sonores pour les personnes qui ont un handicap visuel : ces installations relèvent de la Ville, mais le Plateau peut faire des demandes et faire avancer les dossiers. Laurence Parent donne également en exemple la présence d'artistes handicapés dans la programmation des maisons de la culture.

« C'est peut-être plus vague, mais nous voulons que les personnes vivant avec un handicap dans l'arrondissement se sentent davantage représentées, explique Laurence Parent. Il ne s'agit pas uniquement d'accéder aux commerces, mais aussi du vivre-ensemble entre les personnes sans handicap et les personnes en situation de handicap, qu'il s'agisse d'un handicap intellectuel, physique, visuel, auditif. »



Laurence PARENT

L'exosquelette Trexo dans la pratique clinique

Par Geneviève Riel-Roberge

Physiothérapeute de formation, Isabelle Camirand compte une vingtaine d'années de pratique. Elle est très fière d'utiliser régulièrement l'exosquelette Trexo auprès de sa clientèle pédiatrique présentant des atteintes cérébrales. « *Nous sommes très contents d'avoir cette technologie ; il s'agit d'une belle modalité que nous utilisons pour nos thérapies* », commente-t-elle d'entrée de jeu.



Isabelle
CAMIRAND

En effet, cet appareil canadien, conçu par une compagnie ontarienne, Trexo Robotics, est destiné à une clientèle âgée de trois à six ans, atteinte de troubles entravant la marche, par exemple de paralysie cérébrale, de traumatismes crâniens consécutifs à différents types d'accidents (de motoneige, d'auto, de moto et de mobylette, notamment), de tumeurs cérébrales ou encore de myélopathies.

Il s'agit d'un appareil dont les paramètres sont ajustables en fonction de la mise en charge et des efforts fournis par l'enfant qui l'utilise. La marchette maintient le bambin en position érigée; une selle peut être ajoutée, des sangles permettent le maintien du torse et l'appareil présente des appuie-bras. Les « *jambes robotiques* » de l'appareil sont aussi munies d'indicateurs lumineux. « *Lorsqu'ils sont mauves, cela indique que l'enfant utilise certains muscles de ses membres inférieurs* », précise Mme Camirand.

Elle ajoute que « *l'ajustement* » initial peut prendre un certain temps, puisque d'autres paramètres doivent être personnalisés, entre autres l'amplitude articulaire aux hanches et aux genoux et le positionnement des axes de rotation de l'exosquelette avec les articulations osseuses de l'enfant. Par ailleurs, d'autres variables sont ajustées lors de l'utilisation, pendant une séance, comme le rythme de marche, variant de 10 à 70 pas par minute, ainsi que la résistance de l'appareil, tributaire des capacités physiques du petit. « *Ainsi, le travail en endurance, tout comme celui en force, est possible* », mentionne la physiothérapeute, dont la clientèle s'exerce, sous sa supervision dans un gymnase, à l'IRDQP (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec), situé sur le chemin

Saint-Louis, à Québec. Grâce aux « *jambes* » robotisées s'ajoutant au modèle de base de la marchette de type *Dynamic Rifton Pacer*, le jeune peut parcourir à la marche une distance beaucoup plus importante qu'au moyen du modèle de marchette de base, et ce, tout en modulant ses efforts. Il profite également, en étant en position plus verticale, d'un point de vue totalement différent sur son environnement. Cette situation est hautement motivante pour lui, tout comme elle l'est pour Mme Camirand.

De plus, un enfant ayant de la spasticité lors de la marche, symptôme provenant du système nerveux central et créant de l'hypertonie musculaire, pourrait voir le phénomène modulé avec l'usage de l'exosquelette.

En permettant un étirement répété des muscles spastiques, l'appareil lui permet une meilleure mobilité des articulations touchées. D'autres avantages se manifestent aussi chez les utilisateurs de la marchette spécialisée : par exemple, une réduction des facteurs de risques de plaies de pression aux ischions et au coccyx pour ceux qui se déplacent surtout en fauteuil roulant, un meilleur métabolisme et une amélioration de l'estime de soi.

Alimenté par une batterie, le Trexo fonctionne au moyen d'une application installée sur une tablette électronique dédiée exclusivement au fonctionnement de l'appareil. Comme tous le devinent, l'appareil dans son ensemble est très coûteux : on parle ici d'un prix unitaire de base variant entre 45 et 55 000 \$. Les parents d'enfants présentant des atteintes cérébrales doivent fréquemment organiser des collectes de fonds s'ils veulent espérer se procurer cet outil de réadaptation hors de l'ordinaire et tout à fait nouveau. La location mensuelle est également possible. Va sans dire qu'un second appareil serait grandement souhaité à l'IRDQP; celui-ci pourrait s'adresser à une clientèle âgée de 7 à 15 ans, plus susceptible de devenir, au fil du temps, davantage sédentaire. Souhaitons que cela se réalise dans un avenir le plus proche possible : la réadaptation physique du plus grand nombre d'enfants possible en dépend!

Un nouvel élan pour les enfants et les adolescents de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Par Geneviève Riel-Roberge

En juillet dernier, un don à l'IRDPO (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec) de la Fondation Élan a permis l'achat d'un nouvel équipement de pointe destiné aux enfants et aux adolescents de l'établissement : une marchette avec exosquelette robotisée. L'obtention de ce système a été rendue possible par un octroi, en amont, de 85 000 \$ de la part d'Opération Enfant Soleil à la Fondation Élan.

Rappelons que la Fondation Élan poursuit une mission se déclinant comme suit :

- » Financer des équipements spécialisés;
- » Réaménager des aires de thérapie;
- » Aider et soutenir des projets de recherche concernant la réadaptation;
- » Financer des aides techniques pour des usagers démunis financièrement.

Qu'est-ce que la marchette avec exosquelette robotisée?

Ce type d'équipement comporte un système robotisé d'entraînement à la marche et convient aux enfants de trois à six ans. Ce groupe d'âge a été ciblé car l'intervention en bas âge permet le développement maximum des capacités et maintient, dès le plus jeune âge de l'usager, la mobilité articulaire. Par ailleurs, la marchette qui y est intégrée supporte le poids de l'enfant. Des robots, installés aux points d'articulation des membres inférieurs, guident le mouvement de la marche de l'enfant qui l'utilise. Cet appareil spécial permet également de modifier le pourcentage de mise en charge reposant sur les jambes du bambin; de ce fait, le niveau d'aide fourni par cet équipement s'ajuste aux besoins. Graduellement, l'enfant apprend donc à initier le mouvement de la marche au moyen du patron de marche optimal dans sa condition.

Les enfants atteints de déficience motrice, particulièrement ceux ayant une atteinte cérébrale, une maladie neuromusculaire, une myélopathie ou encore une blessure musculo-squelettique pourront bénéficier de cet équipement. Potentiellement, l'on parle ici de 750 jeunes par année.

« Nous sommes très heureux de l'arrivée de ce système robotisé d'entraînement à la marche, qui représente une voie prometteuse dans le développement optimal de la motricité de la clientèle pédiatrique de l'IRDPO. Cette acquisition démontre la collaboration entre nos équipes et la Fondation Élan qui contribue, entre autres financièrement, à l'achat d'équipements spécialisés. Nous les remercions de s'être alliés avec Opération Enfant Soleil afin de rendre possible ce projet », a souligné monsieur Patrick Duchesne, président-directeur général adjoint du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

« De savoir que de nombreux enfants ont peine à se mouvoir en raison d'une situation de handicap, qu'elle soit temporaire ou permanente, frappe l'imaginaire. Pour eux, les défis sont quotidiens. J'admire profondément le courage et la détermination avec lesquels ils mettent toutes leurs énergies à surmonter les obstacles qui se dressent devant eux. J'admire aussi beaucoup leur famille et leur entourage, qui se mobilisent et s'investissent sans relâche, parfois au prix de beaucoup de sacrifices. La persévérance de ces familles force l'admiration. J'ai également le plus grand respect pour l'engagement des hommes et des femmes qui mettent chaque jour leur savoir et leur talent au service du mieux-être des personnes qui vivent avec une déficience physique. Ils en font leur métier, ils y mettent leur passion. Il faut les féliciter chaleureusement », a déclaré monsieur Dave Pichette, président du conseil d'administration de la Fondation Élan.



Les avantages de la marchette avec exosquelette robotisée

La marchette avec exosquelette robotisée présente des avantages significatifs pour les enfants suivis à l'IRDPO :

- » Favoriser l'apprentissage du mouvement moteur de la marche avec un alignement corporel optimal;
- » Permet aux enfants qui l'utilisent de gagner de la force musculaire dans les membres inférieurs, et du tronc et de la tête de ceux vivant en situation de handicap sévère;
- » Augmenter le niveau d'activité physique des enfants qui l'utilisent;
- » Accélérer le rétablissement en période post chirurgicale;
- » Augmenter l'accès à un plus grand nombre d'enfants puisqu'en ce moment, seules les familles les mieux nanties peuvent faire une acquisition rapide de cet équipement, qui n'est malheureusement pas remboursé par la RAMQ (Régie de l'assurance maladie du Québec).



Un jeune usager visiblement ravi de marcher grâce à la marchette avec exosquelette robotisée.

C'est avec une grande fierté que nous soulignons l'acquisition de cet appareil de thérapie novateur qui soutiendra le développement de la motricité et appuiera les efforts de réadaptation des enfants suivis à l'IRDPO. Je tiens à souligner la générosité de tous ceux et celles qui ont donné à Opération Enfant Soleil, rendant possible le soutien de ce type de projet majeur pour les jeunes vivant une situation de handicap. J'admire leur courage et leur résilience. Savoir que ce nouvel équipement leur permettra de surmonter encore plus de défis et de vivre de belles réussites, c'est le plus grand des cadeaux. Je joins ma voix à celle de tous les donateurs pour exprimer notre fierté de contribuer à offrir aux enfants les meilleurs équipements qui soient. Ensemble, nous soutenons l'innovation, pour le mieux-être des enfants partout au Québec », a mentionné monsieur Jonathan Gendron, président-directeur général d'Opération Enfant Soleil.



Ma'n H. Zawati

Les applications en santé ne peuvent remplacer un médecin

Par Sophie Bernard

Professeur au département de génétique humaine de l'Université McGill, Ma'n H. Zawati est également directeur de recherche au Centre de génomique et de politique de l'institution. Ces dernières années, il s'est beaucoup intéressé à l'utilisation des technologies de santé mobile, que ce soit à des fins de recherche dans le domaine de la génomique ou simplement en tant qu'applications de vérification des symptômes. Un phénomène sur lequel le Centre a rédigé un grand nombre d'articles. Récemment, il a publié la recherche « *Une application par jour éloigne-t-elle le médecin ? Applications de vérification des symptômes par l'IA, préjugés ancrés et responsabilité professionnelle* ».

L'idée de cette recherche est née avant la pandémie. L'intérêt pour l'utilisation des applications de santé mobile a commencé à se manifester vers 2015. « Quelques enquêtes ont été menées au Canada, mais pas de manière exhaustive. Mais je m'intéressais à la prochaine frontière dans ce domaine, en particulier du point de vue du recrutement des participants à la recherche, surtout lorsqu'il s'agit de certains types de maladies où le niveau de rétention était faible, précise Ma'n H. Zawati.

L'idée d'utiliser les applications de santé mobile comme moyen de recruter des individus est devenue plus intéressante. Pour comprendre ce monde, nous avons dû le catégoriser. L'expression "application de santé mobile" a été utilisée comme un monolithe, comme s'il s'agissait d'une solution unique, mais ce n'est pas le cas. Il y a beaucoup de catégories différentes. Certaines d'entre elles ne contiennent que des informations générales. D'autres sont des applications de référence qui vous renvoient à des sources, d'autres encore vous aident à suivre ou à enregistrer des informations vous concernant. »

Mais les applications les plus intéressantes pour l'équipe de recherche, et la tendance s'est intensifiée pendant la COVID, sont les applications de vérification des symptômes.

Dans ce type d'applications, la personne entre ses symptômes et l'application établit un lien avec telle maladie tout en précisant que la réponse ne peut être utilisée à des fins de diagnostic. L'équipe a réalisé une première recherche en 2017-2018 pour examiner les probabilités de diagnostic de ces applications de santé mobile, en particulier pour les applications de vérification des symptômes. Mais l'étude s'est considérablement développée au cours de la pandémie. « Les gens ne voulaient pas aller à la clinique, rappelle Ma'n H. Zawati. Ils étaient inquiets et ont vu là une opportunité, même si l'application elle-même leur dit que ce n'est pas son but. Mais malheureusement, comme beaucoup d'autres personnes qui utilisent la technologie, les gens sont impatients et ne lisent pas les conditions d'utilisation. Ils ne liront pas la politique de confidentialité, même si elle existe. Notre étude visait donc à approfondir la documentation que l'on trouve dans certaines de ces applications et à montrer que, même si l'on lit, les informations ne sont malheureusement pas présentes, ou sont vagues, voire parfois contradictoires. »

L'étude aborde, entre autres, le concept de la "boîte noire", à savoir un manque de transparence. Il est vraiment difficile de savoir comment une personne va du point A au point B. On en a une compréhension générale, mais on ne sait pas, au cours de ce voyage, où cette personne a dû s'arrêter, où elle a dû prendre des décisions, et pourquoi elle les a prises. Or, si on ne travaille pas dans un système transparent, des inégalités existantes pourraient être potentiellement exacerbées.

« Tout le monde n'utilise pas les versions pros de ces applications, précise le professeur au département de génétique humaine de l'Université McGill. La plupart du temps, les données saisies sont ou doivent être validées afin de s'assurer que c'est bien la bonne personne qui les saisit et qu'elle les possède vraiment. D'un point de vue juridique, beaucoup de développeurs ou d'applications veillent à expliquer qu'elles ne doivent pas être utilisées à des fins de diagnostic, parce qu'ils savent qu'elles ne sont pas représentatives. Ils savent que cela n'a aucune signification clinique. Si vous mettez les rots et l'hypermétropie comme symptômes dans l'une de ces applications, vous obtenez le résultat de la rétine. Mais comment pourriez-vous le lire avec un décollement de la rétine ? Telle est donc la réalité sur le terrain. Il n'y a pas encore eu de recherche empirique à ce sujet. Mais si l'on examine rapidement les commentaires laissés par les utilisateurs sur ces applications, on constate très clairement qu'ils les utilisent à cette fin. Ils disent : "Oh, cela m'a permis d'économiser deux heures à la clinique". »

Pour Ma'n H. Zawati, une partie du problème de ces applications réside dans le fait qu'elles donnent un faux sentiment de confiance en termes d'information et une personne n'ira pas voir son médecin, pensant qu'elle va bien alors que ce n'est peut-être pas le cas.

Il est important de savoir que l'on compte entre 350 000 et 500 000 applications existantes. En ce moment même, quelqu'un est en train d'en développer une et de la mettre à disposition sur l'App Store ou sur Google Play.

Un autre enjeu des applications utilisant l'intelligence artificielle touche la protection de la vie privée : beaucoup d'informations que nous donnons pour accéder aux applications sont des données personnelles. Et beaucoup de ces applications exigent ou demandent la permission d'accéder à d'autres fichiers qu'une personne possède sur son téléphone.



Noémi a déjà travaillé comme animalière pour une clinique vétérinaire, expérience qui a inspiré et nourri son amour des animaux.

Cultiver le rêve d'une ferme de réinsertion sociale, un jour à la fois

Par Geneviève Riel-Roberge

Éducatrice spécialisée de formation, Noémi Lacombe-Massicotte, début quarantaine, rêve depuis qu'elle est toute petite d'avoir sa propre ferme de réinsertion sociale. Elle lui a même trouvé un nom, qui ne sera pas dévoilé dans cet article, toutefois, question de préserver le suspense. Un seul indice : il s'agit du nom d'un charmant petit animal que l'on retrouve couramment sur une ferme.

C'est après avoir cumulé dix ans d'expérience auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs que l'idée de lancer sa propre entreprise lui est venue. Elle a aussi eu l'occasion, en 2018-2019, de travailler comme animalière dans une clinique vétérinaire, où elle prêtait main-forte à l'entretien des animaux et à leurs sorties, mais aussi au nettoyage et à la désinfection des cages et des enclos, surtout dans un contexte post chirurgical, ou encore en cas d'isolement lors de maladies infectieuses chez les animaux qui y étaient traités. « *J'ai toujours voulu aider les autres* », mentionne celle qui a un cousin atteint de handicaps multiples. C'est d'ailleurs ce membre de sa famille qui l'a inspirée dans sa démarche. Elle ajoute par ailleurs qu'elle adore les animaux ainsi que de se retrouver dans la nature, à la campagne, environnement propice au calme et à la réhabilitation.

« J'aimerais avoir deux vaches Jersey, deux moutons, deux mini cochons, un chien et des chats », énumère-t-elle, précisant toutefois en riant qu'elle ne veut rien savoir d'un coq. « J'ai visité une ferme une fois et, alors que je m'approchais des poules pour les nourrir, le coq a foncé sur moi, prêt à défendre ses poules », précise-t-elle.



Des débuts prometteurs

Cette entrepreneure dans l'âme n'en est encore qu'à l'ébauche du plan d'affaires de son projet, ce qui ne l'empêche pas de voir grand, ni d'avoir plusieurs idées pour le futur. C'est dans la région de Portneuf qu'elle aimerait développer son projet, mais le bas Saint-Laurent (Rimouski) l'intéresse aussi. Par ailleurs, sa ferme pourrait prendre plusieurs visages autre que celui d'accueillir les gens ayant besoin de répit pour différentes raisons, comme l'épuisement professionnel, la dépression et la convalescence à la suite d'un épisode de santé physique ou psychologique difficile, par exemple. Elle songe entre autres à utiliser l'endroit comme lieu de stage pour les étudiants en psychologie, en zoothérapie, en travail social, en intervention spécialisée ou en médecine vétérinaire, comme lieu d'accueil pour les jeunes en visite scolaire ou encore les jeunes fréquentant les maisons des jeunes, ou de lieux de vente pour des produits alimentaires du terroir, maraîchers et artisanaux. Une aile séparée pourrait même offrir quelques lits de soins palliatifs avec zoothérapie à des gens qui, en raison d'un cancer ou de toute autre maladie incurable ou dégénérative, vivent leurs derniers moments, afin qu'eux aussi puissent bénéficier d'épisodes de calme avant le grand voyage. Compte tenu qu'il manque, dans la région de Québec, plusieurs établissements de soins palliatifs pour répondre à la demande croissante, une telle installation serait sans doute fort bienvenue dans la région, tout en répondant aux besoins de plusieurs personnes appréciant les animaux de la ferme et le contact humain.

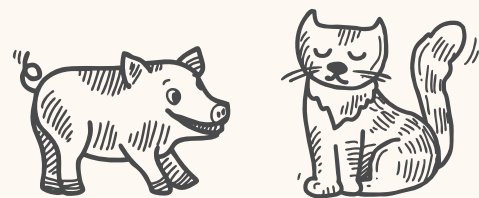
Une étude de cas sur le terrain

Question de bien préparer son projet, Noémi s'est fait un devoir de visiter d'autres fermettes, histoire de bien s'imprégner du contexte, et, pourquoi pas, de s'en inspirer. Elle me nomme, dans la foulée, la ferme Plumes et légumes à Saint-Ubalde, dans la région de Portneuf, la ferme Berthe-Rousseau, à Durham-Sud, la maison Emmanuel, située à Val-Morin, à une heure de Montréal, qui soutient les gens à besoins particuliers ainsi que la ferme pédagogique Marichel, sur la rive-sud, à Sainte-Agathe-de-Lotbinière, où se font des visites

scolaires. C'est avec enthousiasme qu'elle parle de ses expériences, qui lui ont permis de discuter avec d'autres entrepreneurs-agriculteurs tout en apprenant de leur vécu respectif lors d'une immersion bénévole. Ainsi, elle se considère de mieux en mieux outillée pour réaliser son objectif.

Du pain sur la planche

Noémi est tout à fait consciente qu'elle devra multiplier les demandes de subventions adressées aux différents paliers de gouvernement, car les fonds personnels nécessaires au démarrage d'un pareil programme sont colossaux. Chevaliers de Colomb, Club Rotary, Club Lions, campagne de socio-financement la Ruche, députés au provincial et au fédéral, bourses provenant du réseau des caisses populaires Desjardins, destinées à des entrepreneurs débutants, s'il en existe, constitueraient des pistes intéressantes qu'elle pourra potentiellement explorer une fois son plan d'affaires et son étude de marché complétés. Rien ne semble l'arrêter pour le moment, et elle paraît fort motivée. « *Je demeure ouverte à toutes les suggestions ainsi qu'aux conseils de toute personne qui s'y connaît en entrepreneuriat, et qui souhaiterait m'offrir un coup de main* », conclut-elle, optimiste.



Taxi Coop Québec s'engage auprès des personnes à mobilité réduite

Par Sophie Bernard

En novembre dernier, le Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec (RAPLIQ), le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région de Québec (ROP03) et Taxi Coop Québec 525-5191 ont annoncé une collaboration visant à améliorer l'accessibilité des services de taxi pour les personnes handicapées et autres groupes vulnérables.

Tout cela a commencé par une plainte d'un résident non voyant de Lévis travaillant à Québec, qui s'est vu refuser l'accès à un taxi à cause de son chien. Le chauffeur a justifié son refus en invoquant une allergie à l'animal.

« Il devait prendre le traversier pour rentrer chez lui, explique Linda Gauthier, administratrice et consultante principale du RAPLIQ. Il avait bien spécifié qu'il voulait un transport adapté et, à trois reprises, le chauffeur de taxi n'a pas voulu l'embarquer à cause de son chien. Tout ça a occasionné des retards et il a dû dormir chez un ami à Québec ce soir-là. »

Cet homme s'est donc adressé au [RAPLIQ](#) pour que l'organisme dépose une plainte en son nom à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec.

C'est à ce moment que le président de [Taxi Coop Québec 525-5191](#), Nabil Fezza, a décidé de conclure une entente avec le RAPLIQ et le Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région de Québec ([ROP03](#)). Cette entente stipule, entre autres, que les chauffeurs qui se disent allergiques aux chiens doivent avoir un certificat signé par un allergologue et non par un médecin généraliste. Et que si le chauffeur est effectivement allergique, un autre chauffeur sera envoyé à sa place.

« Cela inclut les personnes qui doivent utiliser des mini fourgonnettes adaptées aux fauteuils roulants et qui peuvent avoir un chien, souligne Linda Gauthier. Au départ, le monsieur non voyant ne voulait pas aller devant la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Le dossier a quand même pris trois ans à se régler.

Les personnes handicapées, quels que soient leurs handicaps, ont toujours peur de dénoncer, de perdre le peu d'acquis qu'ils ont déjà. »



Linda Gauthier

L'entente prévoit également une assistance aux personnes vulnérables. Ainsi, les chauffeurs de Taxi Coop sont formés pour aider les personnes handicapées, à mobilité réduite, âgées, les femmes enceintes et les parents accompagnés d'enfants de moins de 5 ans. Ils doivent les aider à l'embarquement et au débarquement, ainsi que dans la gestion des bagages. Par ailleurs, les chauffeurs sont tenus de placer les fauteuils roulants manuels des clients dans le coffre du véhicule. Ils ne peuvent refuser cette tâche pour des raisons telles que des roues sales. De plus, Taxi-coop Québec 525-5191 bénéficie d'une formation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse sur la Charte des droits et libertés, notamment en ce qui concerne les droits des personnes handicapées.

S'adresser à des organismes comme le RAPLIQ ou le ROP03 permet de faire avancer les dossiers, note l'administratrice et consultante principale du RAPLIQ. Cela permet d'établir de petites jurisprudences qui font avancer d'autres dossiers de l'accessibilité universelle.

Par ailleurs, dans la région de Montréal, [Téo Taxi](#), en collaboration avec [Kérroul](#), a réalisé, en 2024, un projet pilote pour un service de taxi adapté. Ce service propose un transport en taxi ou en fourgon adapté aux personnes à mobilité réduite, en complément de l'offre de mini-bus des services de transport en commun.



Le fédéral veut agir pour l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les milieux de travail canadiens

Par Sophie Bernard

Le 25 novembre 2024, la ministre de la Diversité, de l'Inclusion et des Personnes en situation de handicap a participé à un événement organisé par la Banque TD pour le Conseil des entreprises pour l'inclusion des personnes en situation de handicap (CEIPSH). À cette occasion, le Conseil a publié son rapport final intitulé [Comblent l'écart – Rapport sur l'inclusion des personnes en situation de handicap en milieu de travail au Canada](#). Le Spinnaker a demandé à Maja Stefanovska, du Bureau des relations avec les médias, d'Emploi et développement social Canada, comment le ministère entendait réagir concrètement à ce rapport.

Le rapport du CEIPSH inclut des conseils et des recommandations à l'intention des employeurs canadiens, du Réseau canadien des entreprises pour l'inclusion des personnes en situation de handicap et du gouvernement du Canada sur les mesures de soutien qui aideraient les employeurs à améliorer l'inclusion en milieu de travail. Le rapport fait ressortir des sujets tels que la culture en milieu de travail, la conception inclusive, les aménagements, le recrutement et le perfectionnement professionnel, l'intelligence artificielle et les technologies d'assistance, ainsi que la mesure de réussite. Le gouvernement du Canada accueille le rapport préparé par le Conseil et a déjà pris des mesures pour soutenir l'inclusion des personnes en situation de handicap sur le marché du travail.

Emploi et Développement social Canada (EDSC) a reçu le rapport en novembre 2024 et étudie les conseils formulés à l'intention du gouvernement du Canada, à savoir :

- » étudier les moyens d'améliorer le partage d'informations, les programmes de mentorats, les bassins de talents et l'appariement des emplois qui mettent en relation les personnes en situation de handicap qualifiées et les employeurs ;
- » promouvoir davantage le Centre d'expertise de Normes d'accessibilité Canada auprès des employeurs sous réglementation fédérale, ainsi que des employeurs qui ne sont pas sous réglementation fédérale, afin de susciter des changements positifs ;
- » promouvoir les efforts fructueux déployés par le gouvernement du Canada au sein d'EDSC et de l'ensemble de la fonction publique fédérale afin de donner un exemple positif aux employeurs canadiens.

Les autres recommandations du rapport du CEIPSH s'adressent aux employeurs et au Réseau canadien des entreprises pour l'intégration des personnes en situation de handicap.

Le gouvernement fédéral a déjà pris des mesures pour soutenir l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le marché du travail :

- » en élaborant et en lançant le tout premier Plan pour l'inclusion des personnes en situation de handicap au Canada, dont l'emploi est l'un des quatre piliers essentiels, et le lancement de la Stratégie d'emploi pour les Canadiens en situation de handicap ;
- » en finançant plus de 7 700 projets par l'intermédiaire du Fonds pour l'accessibilité et en investissant 220 millions de dollars par an dans les programmes du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées afin de créer des communautés et des lieux de travail plus accessibles et de soutenir l'embauche, le maintien en poste et l'avancement professionnel des personnes en situation de handicap ;
- » en mettant en œuvre la Loi canadienne sur l'accessibilité, ainsi qu'en établissant Normes d'accessibilité Canada dont le mandat est d'élaborer des normes nationales d'accessibilité pouvant être adoptées par toutes les organisations au Canada ;
- » en ayant procédé à l'embauche nette de plus de 4 000 personnes en situation de handicap dans la fonction publique fédérale, en date de février 2024, dans le cadre de l'objectif d'embaucher 5 000 personnes en situation de handicap d'ici 2025.

Dans le cadre du budget de 2022, le gouvernement du Canada a investi 272,6 millions de dollars dans le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées afin d'aider les personnes en situation de handicap à obtenir et à conserver un emploi ou à devenir entrepreneurs. Cet investissement s'ajoute au budget annuel permanent du programme, qui s'élève à 40 millions de dollars. Plus de 100 projets ont été lancés, lesquels s'inscrivent dans les objectifs du programme visant à soutenir les personnes, les employeurs et les facilitateurs.

Dans son rapport final, le CEIPSH encourage [EDSC](#) à étudier des mesures de soutien supplémentaires pour que les entreprises participent à des programmes d'accessibilité et investissent dans des milieux de travail accessibles. Dans le conseil qu'il a formulé, le CEIPSH ne demande pas au gouvernement du Canada de financer de nouvelles initiatives ou des initiatives en particulier. Le gouvernement du Canada examine le rapport en ce moment.

Dans le cadre de son engagement à soutenir l'emploi des personnes en situation de handicap, le gouvernement du Canada continuera de tirer parti des programmes et initiatives fédéraux existants. Cela comprend le travail entourant la mise en place de la Stratégie d'emploi pour les Canadiens en situation de handicap, lancée en juillet 2024. Cette stratégie d'emploi fournit un cadre global pour guider les mesures à prendre et garantir que les programmes de formation professionnelle et d'emploi sont inclusifs pour les personnes en situation de handicap.



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

spina.qc.ca • hydrocephalie.ca • pensatout.c