

Rapport annuel

2023-2024



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Table des matières

Mot de la présidente 3

Le CA et l'AGA 4

- L'AGA 4
-

L'équipe 4

Les services aux membres 5

- Groupe d'entraide 5
 - Spinnaker 5
 - Programme d'aide financière 5
-

Les activités en un coup d'œil 6

- Les webinaires bilingues 6
 - Les rencontres du groupe d'entraide 6
 - Les séances d'information et les formations 7
 - Présentations de l'ASBHQ et de ses projets dans les milieux 7
 - Les outils de communication et de sensibilisation 8
-

Activités et réalisations 10

- Les webinaires bilingues 10
 - Le mois du spina-bifida et de l'hydrocéphalie 11
 - Rencontre avec Josyane Jean, conférencière 11
 - Le séjour 2023 12
 - D'autres événements soulignés 13
-

Les séances d'information 16

- Portes ouvertes de l'IURDPM au Pavillon Gingras de l'IRGLM 16
 - Atelier d'initiation à l'animation de groupes de parents 16
 - Journée d'information sur l'inclusion au service de la réussite 16
-

Les grands chantiers 17

- La préparation du séjour du mois de juin 2024 17
 - Les capsules 17
 - La refonte du site web spina.qc.ca 20
 - Les communications 20
-

La représentation et les collaborations 21

L'avenir 22

Mot de la présidente

Et voilà une autre belle année remplie de beaux projets pour l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec qui vient de se terminer. Nous avons fièrement porté plusieurs dossiers qui ont fait rayonner l'association à travers le Québec et même plus encore.

La directrice générale, Mme Laurence Leser et Mme Margaux Rougagnou, coordonnatrice à la mobilisation et aux événements, ont porté avec excellence les nombreux projets de l'association. Elles ont également su aller chercher des collaborateurs et ont fait un beau travail de collaborations avec différents acteurs du milieu afin de sensibiliser davantage la population aux enjeux reliés au spina-bifida et à l'hydrocéphalie.

Nous avons également la chance de compter sur un conseil d'administration qui soutient la direction dans la prise des décisions nécessaires à la poursuite de la mission de l'organisme.

Je souhaite remercier et féliciter toute l'équipe de travailleuses et des bénévoles pour toutes leurs belles réalisations de l'année 2023-2024.

Le bilan est plus que positif et sans les efforts mis de l'avant par cette belle équipe, rien de tout ça ne serait possible.

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



Le CA et l'AGA

Notre conseil d'administration est composé de sept personnes élues en Assemblée générale annuelle, membres utilisateurs des services de l'Association que ce soient des personnes atteintes ou des personnes proches aidantes et une personne du réseau de la santé à titre personnel.

Le conseil d'administration s'est réuni à six reprises cette année, toujours virtuellement avec comme outil Zoom. Les réunions ont pour objectifs le partage d'informations, la prise de décision, la présentation de l'avancement des projets, les finances, statuer sur les demandes auprès du programme d'aide financière.

Le CA approuve aussi les états financiers et le rapport annuel ainsi que le plan d'action et les prévisions budgétaires avant l'assemblée générale annuelle. Nous avons aussi dû prendre quelques résolutions par courriel entre deux rencontres.

L'AGA

L'Assemblée générale annuelle a eu lieu au Chalet du Cap Saint-Jacques le samedi 10 juin 2023 de 10h30 à 12h00.

27 personnes étaient présentes sur place et une personne nous a rejoint via Zoom.

C'était une vraie joie de se retrouver pour ce moment de partage et de mise à jour de ce qu'il se passe à l'association, d'autant plus que l'AGA était intégrée à une fin de semaine complète d'activités pour nos membres.

Il y avait quatre postes en élection. Toutes les personnes souhaitent se représenter. Personne d'autre n'a montré son intérêt à entrer dans le CA, elles ont donc été élues par acclamation.



Les membres du CA cette année sont :

- **Nadia Dallaire**, présidente
- **Audrey Fradet**, vice-présidente
- **Mélanie Héroux**, secrétaire
- **Saïd Chrif**, trésorier
- **Pascal Lamontagne**, administratrice
- **Laurence Perrault-Rousseau**, administratrice
- **Michel Goulet**, administrateur.

L'équipe

L'équipe est composée de deux personnes à temps plein et de 3 personnes à temps partiel. Laurence Leser, directrice générale et Margaux Rougagnou, coordonnatrice aux événements et à la mobilisation sont les employées permanentes à temps plein et Jessica Agasseau, Sophie Bernard et Geneviève Riel-Roberge sont toutes trois contractuelles. La première pour s'occuper en grande partie de nos réseaux sociaux et les deux autres sont rédactrices du Spinnaker, notre bulletin trimestriel.

L'équipe de la permanence n'est pas grande, cependant elle accomplit de grandes choses. Les deux personnes ont toujours plein d'idées et l'énergie qu'il faut pour les mener à bien.

L'équipe a déménagé cette année. Nous partageons maintenant les locaux de la permanence de Déphy Montréal, même immeuble, trois portes plus loin!

Les services aux membres

Depuis 1976 : prévention, entraide, informations, soutien et recherche de solutions.



GROUPE D'ENTRAIDE

Cette année encore, nous organisons des rencontres en format virtuel avec un groupe régulier de plusieurs membres. Au fil des soirées passées à discuter, les membres ont appris à se connaître, à établir un lien de confiance et ont développé une complicité. Nous planifions chaque rencontre autour de la troisième semaine du mois pour créer une certaine routine dans notre calendrier. Nous comptons en moyenne neuf participants et nous avons la chance de découvrir de nouveaux visages de temps à autre.

SPINNAKER

Le Spinnaker est notre bulletin trimestriel pour les membres. Dans ce bulletin, nous tentons d'informer nos membres sur des sujets d'actualité. Cette année, on retrouvait des articles sur :

- le plan d'action pour les maladies rares,
- la création de Répit Québec,
- la lugiglace,
- la première randonnée de Bivouaq au Maroc,
- le site l'Accompagnateur,
- les femmes handicapées et les violences sexuelles.

Ce ne sont pas forcément des sujets d'actualité, mais ce sont des sujets qui peuvent amener à la réflexion, ou encore informer nos membres.

PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE

En 2023-2024, l'ASBHQ a accordé de l'aide financière à cinq personnes.

Une bourse d'étude de 500 \$, 500 \$ pour des roues e-motion pour un fauteuil roulant, 600 \$ pour des séances de physiothérapie pour un enfant qui avait besoin de rééducation périnéale et pelvienne, 1000 \$ pour un fauteuil Trackz et 108.66 \$ pour aider à un déménagement.

Tous les membres en règle ont accès à notre programme d'aide financière. Les demandes sont étudiées au fur et à mesure de leur réception par le CA de l'ASBHQ. Les montants sont accordés en fonction du budget disponible pour ce programme et de la pertinence des demandes.

Le Spinnaker est envoyé à 305 personnes chaque trimestre.



Les activités en un coup d'œil

LES WEBINAIRES BILINGUES

- **Tube neural et Hydrocéphalie : les enjeux de la grossesse**, par *Dre Valérie Morin*
18 avril • 63 inscriptions sur Zoom • 82 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **La douleur chronique : la comprendre pour mieux la gérer**, par *Anne-Marie Pinard* et *Émilie Croteau*
3 mai • 73 inscriptions sur Zoom • 101 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **Partie 2 - Gestion de l'intestin et de la vessie : la voix des Experts**, par *Abby Varghese*, *Dilshad Kassam-Lallani* et *Dr. Sender Herschorn*
17 mai • 40 inscriptions sur Zoom • 30 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **Prise en charge et surveillance de la vessie neurogène dans la population spina-bifida**, par *Dre Lysanne Campeau*
1^{er} juin • 78 inscriptions sur Zoom • 120 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **Le point de vue du pédiatre sur la prise en charge de l'enfant avec spina-bifida**, par *Dre Sara Long-Gagné*
15 juin • 30 inscriptions sur Zoom • 28 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **Hydrocéphalie à Pression Normale 101 - Les bases**, par *Dr Jefferson Chen*
23 octobre • 117 inscriptions sur Zoom • 109 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **La sexualité en contexte de spina-bifida : Parlons-en!**, par *Jennifer Bandon*
15 novembre • 56 inscriptions sur Zoom • 68 vues en rediffusion sur Youtube (V.F.)
- **Tout savoir sur la préparation à une chirurgie pour les personnes qui vivent avec un spina-bifida**, par *Laurence Veilleux*
29 février • 22 inscriptions sur Zoom

Au fil des webinaires, nous avons constaté qu'il faut estimer la moitié ou un peu plus de la moitié des personnes inscrites en tant que participants et participantes au webinaire et ce malgré les rappels par courriel et sur les réseaux sociaux. Heureusement, les personnes ont toujours la possibilité de rattraper le contenu du webinaire quelques jours après sur notre chaîne Youtube.



LES RENCONTRES DU GROUPE D'ENTRAIDE

- 5 avril 202 : 10 membres inscrits
- 9 mai 2023 : 10 membres inscrits
- 21 juin 2023 : 9 membres inscrits
- 14 septembre 2023 : 9 membres inscrits
- 24 octobre 2023 : 9 membres inscrits
- 21 novembre 2023 : 11 membres inscrits
- 19 décembre 2023 : 10 membres inscrits
- 23 janvier 2024 : 7 membres inscrits
- 20 février 2024 : 10 membres inscrits
- 19 mars 2024 : 9 membres inscrits

LES SÉANCES D'INFORMATION ET LES FORMATIONS

- **Formation sur la Loi 25** par Dephy
Montréal • 5 octobre 2023
Présentation de la loi 25, partage d'outils et des éléments clés pour bien l'appliquer dans notre contexte
- **Loi 25 comment s'applique-t-elle pour votre OBNL?** par Yapla • 19 octobre 2023
Séance d'information éclair sur les points essentiels de la Loi 25
- **Comment mieux intégrer les pères dans notre organisme?** • 19 octobre 2023
Partage d'expériences et témoignages de deux associations qui ont mis en place des actions pour mieux inclure les pères
- **Congrès annuel de children's healthcare Canada** • 2 au 5 décembre 2023
Atelier sur la transition des jeunes vers la vie adulte regroupant des participants francophones de partout au Canada. Rencontre annuelle du Transition hub qui réunit tous les acteurs de la transition au Canada
- **Atelier d'initiation à l'animation de groupes de parents par le Regroupement pour la Valorisation pour la Paternité** • 13 décembre 2023
Partage des bonnes pratiques et des conditions favorables à une bonne animation de groupe en particulier de pères
- **Présentation du bilan du déploiement de la Gamme de services en DI-TSA**
par Dephy • 29 janvier 2024
Présentation du contexte et des changements de la gamme de services par plusieurs représentants de CIUSSS
- **Inclusion scolaire au service de la réussite organisé par mieuxcomprendre.ca la diversité - journée de conférences** • 3 février 2024
Journée de conférences en format virtuel sur divers sujets liés à l'inclusion scolaire
- **Regard différent sur les pratiques en déficience physique partenariat avec les personnes proches aidantes**
IURDPM/CCSMTL • 20 février 2024
Retour d'expériences et témoignages
- **IF Members Meeting** - Fédération Internationale du Spina-bifida et de l'Hydrocéphalie - Présentation des priorités 2024 et du 30^e anniversaire en Malaisie • 28 février 2024
Séance d'information sur les priorités d'action de l'IFSBH qui est étroitement liées aux défis rencontrés par les autres associations à travers le monde
- **« Ma jambe est différente, parlons-en! »**
par MUSCO • 23 mars 2024
Journée de conférences sur les malformations congénitales des membres inférieurs en pédiatrie

PRÉSENTATIONS DE L'ASBHQ ET DE SES PROJETS DANS LES MILIEUX

Présentation de **Pensatout** :

- Sous forme d'affiche à la conférence annuelle de Children's healthcare Canada
- Auprès du Regroupement dysphasie+
- À l'équipe de la clinique spina-bifida de l'hôpital de Montréal pour enfants

Présentation du **Projet vieillissement** :

- Au Forum annuel de Société inclusive
- Sous un format affiche au congrès annuel de l'Association canadienne de gérontologie
- Pour « The 30th International conference on Spina bifida and Hydrocephalus » à Kuala Lumpur en cours d'approbation
- Article scientifique pour la revue de « The Gerontologist » en cours d'approbation

Clic Déphy : Kiosque d'information pour présenter notre association dans les différents programmes et services en déficience physique des cinq CIUSSS montréalais

Bibliothèque Mordecai-Richler : Kiosque d'information dans le cadre du mois de l'accessibilité en octobre 2023

CHU Ste Justine : Kiosque d'information dans le cadre de la journée de conférences sur « Ma jambe est différente, parlons-en! » organisée par Musco



LES OUTILS DE COMMUNICATION ET DE SENSIBILISATION

COLLABORATION AVEC GROSSESSE EN SANTÉ POUR LA CRÉATION D'UNE CAPSULE VIDÉO SUR L'ACIDE FOLIQUE

réalisée par *Productions Arborescence*

- Un peu, beaucoup, passionnément, à la foli...que!
- Une vidéo de 4min 50 largement diffusée sur les réseaux sociaux
- Vidéo de référence sur l'acide folique intégrée à notre site web

PROCESSUS :

Consultations dans l'élaboration du scénario



QUATRE CAPSULES VIDÉO POUR MIEUX ACCUEILLIR ET INTÉGRER LES PERSONNES AVEC UN SBH

réalisées par *Productions Arborescence*

- Thématiques : Ouverture, Respect, Créativité, Au-delà de la différence
- Témoignages de personnes accompagnés d'illustrations
- Quatre capsules autour de 3 min

PROCESSUS :

Entrevues individuelles
 Rencontres de groupe
 Analyse des données collectées
 Rédaction et création du contenu de la boîte à outils
 Deux rencontres d'idéation
 Rencontres individuelles
 Rédaction des scénarios
 Deux demi-journées de tournage
 Post-production



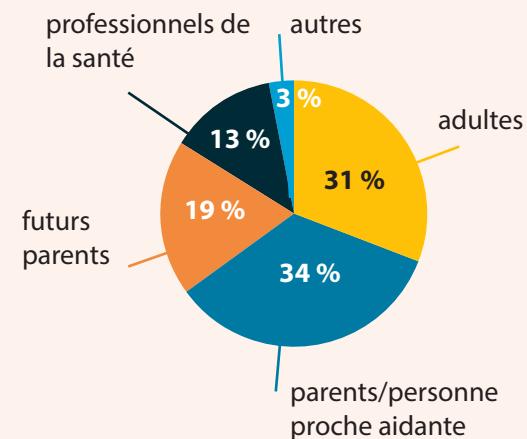
UNE BOÎTE À OUTILS POUR BIEN VIEILLIR AVEC UN SBH

- Une page web dédiée au vieillissement sur le site officiel spina.qc.ca
- Des infographies, autres documents téléchargeables et des ressources sous forme de liens cliquables

PROCESSUS :

Entrevues individuelles
 Rencontres de groupe
 Analyse des données collectées
 Rédaction et création du contenu de la boîte à outils

602 demandes d'informations réparties comme suit :



76 membres actifs

236 membres au total

Nous recevons la plupart des demandes d'informations via les messageries des réseaux sociaux, notre groupe privé sur Facebook ou encore par téléphone.

MATÉRIEL DE COMMUNICATION POUR LES RÉSEAUX SOCIAUX
(couvertures, visuels Facebook et Instagram pour publications, stories, Reels)

- Journée mondiale de l'hydrocéphalie,
- Mardi Je Donne
- Journée mondiale du SBH
- La semaine de sensibilisation à l'acide folique
- La fête des mères et des pères
- Le mois national de sensibilisation au SBH

PROCESSUS :

- Réflexion sur le message (le fond)
- Réflexion sur la forme avec plusieurs essais
- Création et programmation des publications



JOURNÉE MONDIALE DE L'HYDROCÉPHALIE
WORLD HYDROCEPHALUS DAY



20 SEPTEMBRE 2023 | POUR EN SAVOIR PLUS :
WWW.HYDROCEPHALIE.CA WWW.HYDROASSOC.ORG/WHD

#JournéeMondialeHydrocéphalie #WorldHydrocephalusDay



hydrocephalie.ca

18 000
visiteurs

spina.qc.ca

8 700
visiteurs

pensatout.ca

1 117
visiteurs

QUELQUES CHIFFRES



facebook.com/asbhq

- 1 629 personnes abonnées
- Couverture Facebook : 8 100
- Visites de la page : 3 300



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

- 333 personnes abonnées
- Couverture Instagram : 1 600
- Visites de la page : 322

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

Activités et réalisations

LES WEBINAIRES BILINGUES

Nous continuons à offrir des webinaires bilingues en collaboration avec Hydrocephalus Canada (HC). À chaque fin d'année financière, nous planifions une rencontre d'équipe pour faire le bilan et discuter des thématiques à traiter et des professionnels à inviter. Le formulaire d'évaluation envoyé à chaque fin de webinaire, a clairement permis de définir les sujets que nous avons abordé et nous a aidé à mieux cibler les experts et expertes des spécialités concernées. Nous avons couvert huit sujets et fait appel à 11 professionnel(le)s pour partager leurs savoirs et expériences. Par exemple, pour la gestion de l'intestin ou la douleur chronique, nous avons trouvé très enrichissant d'entendre le point de vue de plusieurs professionnel(le)s qui travaillent de façon interdisciplinaire sur la même problématique de santé.

Nous travaillons toujours avec les mêmes interprètes qui se chargent de l'interprétation simultanée durant les webinaires. À la suite de plusieurs demandes, nous commençons à traduire les supports visuels. Nous élaborons ensuite un montage vidéo pour diffuser sur nos chaînes Youtube respectives des deux associations le webinaire en français (ASBHQ) et en anglais (HC) avec les visuels disponibles dans chacune des langues.



« J'ai vraiment tout aimé, tout est très bien décrit avec les images et photos, c'est vraiment la réalité. »

(Évaluation sur le webinaire de la tête aux pieds)

« It was very clear and useful and the experts and the organization very gentle and open to answer questions. It was great. »

(Évaluation sur le webinaire de la Partie 2 : Gestion de l'intestin et de la vessie : la voix des experts)

WEBINAIRE
GESTION DE L'INTESTIN ET DE LA VESSIE - LA VOIX DES EXPERTS

WEBINAR
BOWEL & BLADDER MANAGEMENT - ASK THE EXPERTS

Abby Varghese
Dilshad Kassam-Lallani
Dr. Sender Herschorn

Spina-Bifida / Hydrocéphalie Québec
HYDROCEPHALUS CANADA / HC
Amici.cometers

Funded by the Government of Canada / Financé par le gouvernement du Canada | Canada

WEBINAIRE
Présenté par la Dre Sara Long-Gagné
DE LA TÊTE AUX PIEDS—LE POINT DE VUE DU PÉDIATRE SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AVEC SPINA-BIFIDA

WEBINAR
Presentation by Dr Sara Long-Gagné
FROM HEAD TO TOE—THE PEDIATRICIAN'S PERSPECTIVE ON CARING FOR THE CHILD WITH SPINA BIFIDA

Spina-Bifida / Hydrocéphalie Québec
HYDROCEPHALUS CANADA / HC

Funded by the Government of Canada / Financé par le gouvernement du Canada | Canada

WEBINAIRE
Présenté par Anne Marie Pinard & Émilie Croteau
LA DOULEUR CHRONIQUE : LA COMPRENDRE POUR MIEUX LA GÉRER

WEBINAR
Presentation by Anne Marie Pinard & Emilie Croteau
CHRONIC PAIN : BETTER UNDERSTAND IT TO BETTER DEAL WITH IT

ANNE MARIE PINARD
ÉMILIE CROTEAU

Spina-Bifida / Hydrocéphalie Québec
HYDROCEPHALUS CANADA / HC

Funded by the Government of Canada / Financé par le gouvernement du Canada | Canada



LE MOIS DU SPINA-BIFIDA ET DE L'HYDROCÉPHALIE

Pour l'année 2023, le mois de juin fut un « mois connecté » puisque nous avons organisé deux webinaires, une rencontre de groupe avec notre invitée spéciale Josyane Jean et un séjour découverte pour nos membres.

RENCONTRE AVEC JOSYANNE JEAN, CONFÉRENCIÈRE

Pour souligner la troisième année du groupe d'entraide et le mois de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie, nous avons invité Josyane Jean, conférencière et propriétaire d'[Au-delà de la différence](#). Elle a ainsi donné une présentation suivie d'un temps d'échanges sur l'acceptation de vivre avec une différence en parlant de son vécu et de son parcours vers l'acceptation.

Les membres pouvaient inviter un ou une amie à participer et nous avons ouvert la rencontre aux personnes intéressées pour que celles-ci puissent profiter de la conférence et découvrir le groupe d'entraide par la même occasion dans le cadre du mois de juin.

Dix personnes ont participé à cette rencontre, les échanges ont été riches et intéressants, les participants ont toujours beaucoup à dire lorsqu'il s'agit de parler de leur handicap au quotidien.

LE SÉJOUR 2023

Après plusieurs mois de préparation, nous avons enfin réussi à réunir 35 membres de l'ASBHQ sur l'île de Montréal! Les gens de l'extérieur ont été logés dans des hôtels et nous nous sommes retrouvés dans deux grands parcs de la ville au cours de la fin de semaine du 9 au 11 juin 2023.

Le samedi, nous avons profité du parc-nature du Cap-Saint-Jacques pour faire notre Assemblée générale annuelle (AGA) durant la matinée dans le chalet d'accueil de celui-ci. Après l'heure du lunch, l'équipe Bivouaq spécialisée dans les randonnées inclusives nous a rejoint pour une activité plus récréative et rassembleuse. Les personnes en fauteuil roulant ont embarqué sur des joëlettes ou sur d'autres types de fauteuils tout terrain, accompagnés des autres membres qui se sont répartis autour des fauteuils pour pouvoir avancer en équipe. La majorité du groupe expérimentait pour la première fois la conduite d'une joëlette, l'expérience était très enrichissante et ce malgré les difficultés rencontrées par plusieurs d'entre eux. Les membres ont pu profiter d'une halte au bord du lac des deux Montagnes et faire un tour en kayak adapté avant de terminer la journée en partageant des pizzas.

Le dimanche, nous avons organisé une rencontre d'idéation sur notre projet de capsules vidéo qui vise à sensibiliser et mieux accueillir les personnes ayant un SBH. Nous avons réservé un espace intérieur et extérieur au restaurant Robins des bois qui se situe en plein milieu du parc Lafontaine. Les membres ont pu ainsi profiter de la journée ensoleillée dans un cadre agréable. Sur l'heure du lunch, une

kinésologue est intervenue pour donner des stratégies sur comment introduire davantage d'activités physiques au quotidien. La journée s'est terminée en beauté avec une activité qui a eu du succès auprès des membres. Nous avons fait appel aux services de Saya Percussions pour animer un atelier de percussions. Les membres ont pu découvrir plusieurs instruments, rythmes et univers musicaux.

Nous avons envoyé un formulaire d'évaluation aux membres afin qu'ils puissent nous partager leurs avis et commentaires. Dans l'ensemble, les réponses étaient très positives et encourageantes. Rassembler les membres au moins une fois par an présente un bénéfice considérable à la vie associative de l'ASBHQ. Une telle activité contribue à consolider les relations entre les membres, à favoriser le sentiment d'appartenance à une communauté. C'est ainsi que nous planifions un nouveau séjour pour le mois de juin 2024.

« C'était vraiment agréable de pouvoir rencontrer les membres en personne. Ce n'est pas pareil que de se voir en zoom. C'est vraiment agréable de pouvoir jaser avec les personnes qui ont le SBH et leurs familles. »

« Week-end génial, du bon monde, la température était parfaite, les repas étaient suffisants. Ça faisait longtemps que je n'avais pas passé un aussi beau week-end entre amis. »



« J'ai trouvé que la fin de semaine fut particulièrement énergisante, et ça m'a aussi permis d'en apprendre un peu plus sur mes collègues et camarades. »

D'AUTRES ÉVÉNEMENTS SOULIGNÉS



La journée mondiale de l'hydrocéphalie

Nous nous sommes joints au mouvement lancé par l'association américaine de l'hydrocéphalie pour relayer des messages clés. Nous avons adapté leurs communications à notre milieu avant de les publier sur nos réseaux sociaux autour du 20 septembre.

La journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie

Pour la journée mondiale du SBH qui se déroule tous les ans, le 25 octobre, nous participons à la conférence organisée par la Fédération Internationale du Spina-bifida et de l'hydrocéphalie (IFSBH). La thématique de cette journée était sur l'accessibilité pour tous. Nous nous sommes alignés sur les activités proposées par la Fédération pour mobiliser notre communauté et les inviter à nous envoyer une photo qui représente selon eux le mieux l'accessibilité pour tous. Trois membres ont joué le jeu et nous ont partagé leur photo sur le sujet que nous avons envoyée à l'IFSBH. Nous voulions aussi organiser notre propre concours photo avec des prix à gagner mais malheureusement nous avons manqué de candidatures pour mettre le concours sur pied.



La semaine mondiale de sensibilisation à l'acide folique

La semaine mondiale de sensibilisation à l'acide folique a eu lieu du 1^{er} au 7 janvier 2024. Chaque jour durant cette semaine, nous partageons sur les réseaux sociaux un message clair à savoir le rôle de l'acide folique, ses bienfaits et son importance, les personnes concernées, le moment opportun pour prendre un supplément, etc. Nous accordons une attention particulière à la forme du message véhiculé ainsi qu'à la diversité des visages et des corps représentés sur nos visuels. En effet, nous visons un large public dans nos communications pour que la sensibilisation à la prise d'acide folique touche un plus grand monde.



La semaine des membres de l'ASBHQ

À la fin du mois de mars, nous mettons l'accent sur la relance des adhésions avant la fin de l'année financière. Nous l'appelons la semaine des membres durant laquelle nous communiquons sur les raisons, les avantages de devenir membre au sein de l'ASBHQ. Nous ne connaissons pas exactement le nombre de membres qui adhèrent grâce aux communications mais nous constatons que de nouvelles personnes deviennent membres et qu'une dizaine de renouvellement d'adhésion se font durant cette période.

Les Kiosques : Clic DéPhy, bibliothèque et CHU Ste Justine



Clic DéPhy

Nous profitons de toutes les occasions pour sensibiliser les publics visés au spina-bifida et à l'hydrocéphalie. Le premier kiosque d'information s'est déroulé le 24 mai au centre-ville de Montréal pour présenter notre organisme au personnel du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) de l'île-de Montréal. L'événement Journée Clic DéPhy était organisé par DéPhy Montréal. Nous avons échangé avec plusieurs professionnel(le)s de la santé ainsi que d'autres organismes communautaires. Nous espérons que ce genre d'initiative contribuera à améliorer le référencement des usagers par les professionnel(le)s de la santé vers nos services.



Bibliothèque Mordecai-Richler

Durant le mois d'Octobre, dans le cadre du mois de l'accessibilité, nous avons tenu un kiosque à la bibliothèque Mordecai-Richler, à Montréal. Nous nous sommes installées à l'entrée de la bibliothèque pour que les personnes puissent voir notre kiosque coloré et interagir avec nous pour mieux comprendre notre présence. Nous sommes restées une heure et nous avons eu des grandes discussions avec deux personnes en particulier qui voulaient en savoir plus sur l'acide folique et le spina-bifida en général. Nous avons laissé sur place des dépliants pour que les gens puissent se servir et s'informer après notre départ.



Kiosque au CHU Ste Justine

Nous avons participé à l'événement « Ma jambe est différente : parlons-en! » le 23 mars au CHU Sainte-Justine organisé par MUSCO. Cet événement s'adressait avant tout aux parents, à la famille et à l'entourage d'enfants ayant une malformation congénitale des membres inférieurs et qui désirent en apprendre davantage sur le sujet. Les professionnel(le)s étaient aussi les bienvenus. Nous étions plusieurs organismes communautaires à disposer d'une table pour exposer nos services et parler de notre mission. Entre chaque conférence les participants venaient en apprendre plus sur les organismes. La météo n'était pas de notre côté ce jour-là ce qui n'a pas aidé à recevoir autant de monde que prévu, l'événement se déroulait à la fois en présence et via Zoom, les participants étaient beaucoup plus nombreux en virtuel.

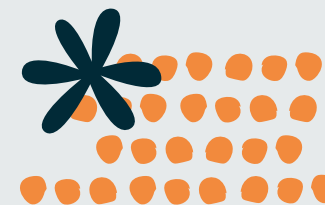
Nous avons eu quelques échanges avec des familles qui ne nous connaissaient pas bien que leur enfant était atteint de spina-bifida. Nous avons aussi échangé avec des professionnels de la santé avec lesquels nous sommes régulièrement en contact téléphonique, mais que nous n'avions jamais rencontrés physiquement auparavant, ce qui nous a donné l'occasion de leur parler de nos projets en cours et à venir.

Nous avons tout de même profité des conférences données par les professionnel(le)s du réseau de la santé et par les familles pour en apprendre plus sur les différents défis liés aux malformations des membres inférieurs.

Mardi Je donne

Mardi je donne se déroule tous les ans durant le mois de novembre. Cet événement qui a eu lieu le 28 novembre, est défini sur le site officiel comme « un mouvement mondial axé sur la générosité, qui aide les gens et les organisations à transformer leur communauté et le monde ». En inscrivant l'association au mouvement, nous faisons partie des organismes de bienfaisance pour lesquels les citoyens peuvent faire un don. Nous avons raconté notre histoire, notre mission et la raison qui nous pousse à collecter des fonds sur la page qui nous est dédiée. En effet, nous souhaitons être le plus précis et transparent possible lorsque nous demandons un coup de pouce financier. De façon très concrète, les dons collectés à travers ce mouvement servent à financer notre séjour. Nous tenons à donner les mêmes chances de participer au séjour à tous nos membres en couvrant les frais à 100 %.

Quelques dons ont été versés : 160 \$ en tout.



Les séances d'information

PORTES OUVERTES DE L'IURDPM AU PAVILLON GINGRAS DE L'IRGLM

Le 17 novembre, nous avons visité les espaces de recherche de l'IURDPM (l'institut universitaire sur la réadaptation en déficience physique de Montréal) pendant leurs portes ouvertes. Nous avons pu découvrir différents projets de recherche en cours sur la réadaptation physique et motrice. Cette visite guidée à travers différentes stations de recherche, nous a éclairé sur la façon de personnaliser la prise en charge du patient. Les équipements technologiques permettent d'affiner le plan de réadaptation et le rendre unique pour chaque patient en tenant compte de ses capacités, de ses besoins et de sa progression.

ATELIER D'INITIATION À L'ANIMATION DE GROUPES DE PARENTS

Nous continuons à suivre les ateliers et autres événements organisés par le Regroupement pour la Valorisation de la Paternité (RVP). Le 13 décembre, nous avons assisté à un atelier qui permettait de relever des stratégies et des moyens d'animation dans un contexte de groupe de pères. Cette rencontre a été une belle occasion de revoir les bonnes pratiques d'animation de groupe, les questions à se poser, le travail de préparation et l'attitude à adopter pour se sentir suffisamment en confiance dans le rôle d'animateur ou animatrice.

JOURNÉE D'INFORMATION SUR L'INCLUSION AU SERVICE DE LA RÉUSSITE

Le vendredi 23 février, nous avons participé à une journée de présentations sur des sujets qui touchent à l'inclusion dans le milieu scolaire, organisée par mieux comprendre.ca la diversité. Après un portrait sur l'inclusion et la réussite éducative au Québec, nous avons pu bénéficier de l'expérience et de l'expertise de plusieurs conférenciers et conférencières sur des sujets aussi diversifiés que les défis et les enjeux psychosociaux des élèves issus de l'immigration; les stratégies pour améliorer le bien-être des élèves au profil anxieux; mieux comprendre la diversité sexuelle et de genre; etc. Bien que la journée fût orientée vers le milieu scolaire, nous pouvons facilement faire des ramifications vers le milieu dans lequel nous agissons et mieux comprendre les défis et enjeux traversés par les familles.



Les grands chantiers

LA PRÉPARATION DU SÉJOUR DU MOIS DE JUIN 2024



Nous avons tenu compte des commentaires et de l'expérience vécue durant le séjour 2023 pour nous aider à bien organiser le prochain séjour. Nous avons donc choisi cette fois-ci un camp en pleine nature pour rassembler les membres au même endroit pendant toute la fin de semaine et laisser davantage de moments libres et de détente. Après plusieurs recherches, nous avons décidé de réunir nos membres au Camp Papillon du 7 au 9 juin 2024. Nous sommes même allées sur place pour visiter le camp et choisir les chalets qui conviendraient mieux à notre groupe. Nous avons planifié des activités nautiques le samedi après-midi après avoir programmé notre AGA durant la matinée. Nous avons prévu des animateurs pour encadrer les activités (garde des enfants, activités nautiques, feu de camp, etc) et les repas se feront à la cafétéria. Il y aura également un transport en minibus pour récupérer et déposer les personnes qui habitent à Montréal. Nous allons également répartir les membres dans chaque chalet et certains vont devoir partager leur chambre avec d'autres. Le partage et le vivre ensemble seront des principes bien ancrés durant ces quelques jours.

LES CAPSULES

En fin d'année financière 2022-2023, nous avons reçu du financement de l'Office des personnes handicapées du Québec pour réaliser des capsules qui sensibilisent au spina-bifida et à l'hydrocéphalie et qui permettent une meilleure intégration des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie dans leurs milieux : que ce soit école, travail, que ce soit vis-à-vis de leurs personnes proches aidantes.

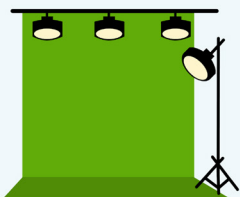
Nous avons travaillé toute l'année pour réaliser ce projet. Nous avons mené deux ateliers de brassage d'idées : le premier auprès de notre groupe d'entraide virtuelle, le second lors d'une fin de semaine d'activités au mois de juin 2023.

Durant le second atelier de brassage d'idées, nous avons divisé nos membres en petits groupes sous différentes thématiques : école, emploi, vieillissement et proche aidance. Avec nos membres, nous avons cherché quelles seraient les actions et les facteurs qui favoriseraient un meilleur accueil et une meilleure intégration des personnes atteintes de SBH. Nous avons donc pu relever leurs propos et s'inspirer d'eux pour développer les capsules.

Nous avons ensuite décidé d'approcher des entreprises spécialisées dans la réalisation de ce genre de projets. Nous avons arrêté notre choix sur les productions Arborescence. Nous avons fait la connaissance de leur



LES COULISSES PROJET CAPSULES



Ce projet a été réalisé grâce à la contribution financière de l'Office québécois des personnes handicapées.



équipe lors de la réalisation de la capsule sur l'acide folique à laquelle nous avons participé en collaboration avec le CHU Sainte-Justine. Nous avons eu plusieurs rencontres avec Arborescence pour développer un concept de capsules.

Il a fallu ensuite aller chercher les différentes personnes qui accepteraient de se faire filmer pour ce projet, personnes atteintes de SBH, mais pas seulement. Nous avons arrêté nos choix sur un professeur d'éducation physique qui a mis en place des initiatives très innovantes et inspirantes pour qu'une jeune fille atteinte de SBH puisse participer à ses cours d'éducation physique comme tous les autres enfants, une personne atteinte de SBH médecin, membre de l'Association qui a mis de l'avant des idées parfois un peu surprenantes qui lui ont permises de faire ses études de médecine comme tout le monde, une maman proche aidante qui a soutenu sa fille maintenant adulte dans tout ce qu'elle voulait faire, même si parfois elle avait un peu peur, une personne atteinte de SBH à la fois en tant qu'employée et employeur qui nous explique ce qui la rend plus productive au travail et ce qui devrait changer dans les mentalités et les façons de faire pour permettre aux personnes atteintes de SBH d'être pleinement en emploi, et un conjoint qui nous explique son quotidien avec sa conjointe atteinte de SBH, leurs bon coups et sa façon de vivre cette relation.

La scénariste chez Arborescence a passé du temps à discuter avec toutes ces personnes pour être certaine de bien comprendre leurs histoires, d'aller chercher ce qui était le plus pertinent à partager pour que le message que nous voulions passer soit le bon. Il est ressorti de ces discussions que nous allons adopter une approche un peu différente et orienter

les capsules autour de quatre mots, ceux qui revenaient tout le temps lors des discussions avec les participants et qui permettaient de regrouper tous les messages que nous voulions passer :

CRÉATIVITÉ, RESPECT, OUVERTURE et VOIR AU-DELÀ DU HANDICAP

Nous avons aussi décidé d'avoir recours à l'animation pour enrichir les paroles des intervenants, une animation simple, presque naïve, facile à comprendre et aux couleurs de l'Association. Les capsules ont été tournées sur deux journées dans les studios des Productions Arborescence.

Chaque intervenant avait un script de base qu'il ou elle pouvait enrichir à sa façon. Ce fut pour tous une expérience très enrichissante aussi bien pour les participants et les Productions Arborescence que pour nous en tant qu'employées de l'Association. Il est toujours intéressant de découvrir les histoires, certaines anecdotes qui aident à mieux comprendre notre communauté. Nous avons hâte de faire découvrir ces capsules à notre communauté et au grand public. Les capsules ont été sous-titrées en français et en anglais pour une plus grande accessibilité et une plus grande diffusion.

Elles feront l'objet d'une proposition de présentation lors du congrès annuel de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie en octobre 2024. Le lancement des capsules est prévu la première semaine du mois de juin qui est la Semaine québécoise des personnes handicapées. Ces capsules seront intégrées à notre site internet après leur lancement officiel dans la page qui leur est dédiée : Accueil et intégration.



Toutes les informations sur le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie ainsi que la boîte à outils sont disponibles dans notre site internet spina.qc.ca

LE PROJET VIEILLISSEMENT

Nous rentrons dans la phase finale du projet sur le vieillissement, c'est-à-dire le développement et l'évaluation de la boîte à outils. Nous avons eu cette année quatre rencontres de l'équipe de recherche, deux comités de pilotage ainsi qu'une rencontre du groupe de participants. Un sondage d'évaluation a été envoyé aux participants fin mars.

Nous avons cette année, décidé de l'arborescence de la partie vieillissement du site, développé le contenu qui s'y rapportait : répertorié des ressources et décidé des visuels du site, un mélange d'illustrations et d'infographies. La boîte à outils représente une aide concrète pour les personnes en transition vers le vieillissement atteintes de SBH. On y retrouve des informations scientifiques, mais surtout des conseils pratiques, des trucs, des bons coups nommés par les participants au projet.

La boîte à outils permet aux personnes atteintes de SBH vieillissantes de mieux comprendre les changements aussi bien physiques que psychologiques qu'ils pourraient être amenés à vivre. Ce projet est essentiel puisque le vieillissement des personnes SBH n'est toujours pas très documenté, dans ce sens nous contribuons à mieux faire comprendre cette transition.

Cette boîte à outils a fait l'objet de d'affiches et de présentation à différents événements :

- **Comment apprivoiser et vivre la transition vers un vieillissement actif et épanoui pour les personnes atteintes de spina-bifida, d'hydrocéphalie et leurs proches aidants : co-développement d'une boîte à outils.** Forum annuel de Société inclusive, Québec, Canada; 27 septembre 2023 [présentation orale en ligne].
- **Transition to active and satisfying aging in people living with spina bifida or hydrocephalus : Co-development of a toolkit.** 52nd Annual Scientific and Educational Conference of The Canadian Association of Gerontology (CAG) 2023- Community Engaged Teaching, Research & Practice. Toronto, Ontario, Canada; 26-28 octobre 2023 [présentation par affiche].
- Une proposition de présentation a été envoyée pour le congrès annuel de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie qui se déroulera du 24 au 26 octobre à Kuala Lumpur en Malaisie.
- **Transition to fulfilling aging in people living with spina bifida and hydrocephalus : Co-developing a toolkit** (Article en préparation). Gattaz, L., Poulin, V., Ouellet, M.-C., Turcotte, S., Leser, L., Beaudoin, S., Gagnon, C., Comtois, C., Comtois, S.-J., Cairns, K., Audy, G. (en préparation). Changes and needs experienced by people aging with spina bifida and hydrocephalus. Sera soumis d'ici le juillet 2024 pour un numéro spécial de la revue The Gerontologist - Special Issue : Bridging Aging and Disability Research (Le résumé de cet article a été présélectionné et retenu par un comité de révision par les pairs en vue de la soumission de l'article complet.)

LA REFONTE DU SITE WEB SPINA.QC.CA

La plateforme sur laquelle est hébergé notre site internet a expiré en novembre 2023. On aurait pu laisser les choses comme ça, mais ça voulait dire que nos développeurs ne pouvaient plus faire de mises à jour de sécurité.

Notre site avait presque dix ans, il avait de toutes façons besoin d'un petit coup de jeunesse. Donc autant ne pas faire les choses à moitié, et repenser le tout pour au moins dix ans! Nous nous sommes plongées dans la lecture pour mettre à jour nos connaissances, nous avons profité de nos activités pour nous faire une banque de photos toute neuve, Nous avons pensé en termes d'accessibilité et de clarté. Nous avons travaillé avec la même équipe que pour nos autres sites internet : Kiwad, ils nous connaissent et nous comprennent.

Nous avons intégré dans ce site la boîte à outils sur le vieillissement ainsi qu'une section beaucoup plus développée sur la prévention du spina-bifida et de l'hydrocéphalie. Nous avons sorti du site l'essentiel des informations sur l'hydrocéphalie puisque nous avons un autre site qui lui est complètement dédiée.

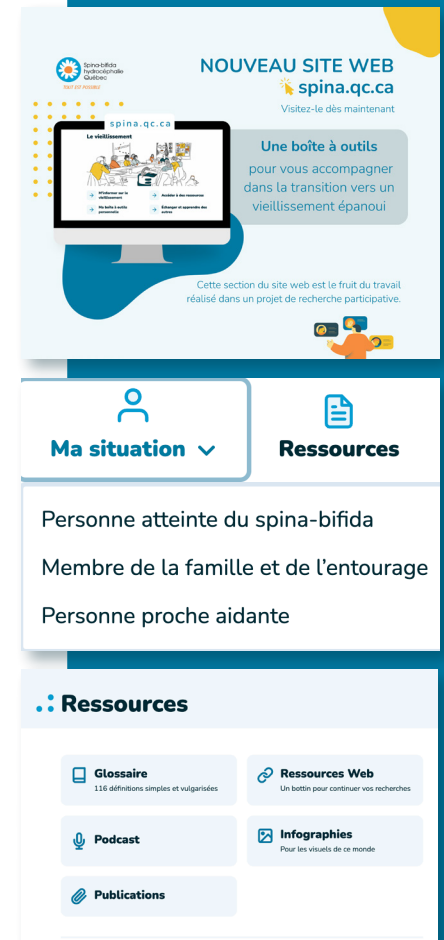
LES COMMUNICATIONS

Nous travaillons fort sur notre façon de communiquer l'information que ce soit sur les réseaux sociaux ou les autres supports numériques à savoir les infolettres, sites web, courriels, etc. Pour ce faire, nous utilisons des logiciels performants tels que Canva, la suite Adobe, Davinci Resolve pour nous aider à fournir du matériel de qualité. Au fil des années, nous avons remarqué qu'il était préférable de concentrer notre énergie à la création de publications plus spécifiques et de soigner davantage le message et la présentation. Nous sommes en perpétuel adaptation et apprentissage dans ce domaine. Par exemple, cette année, nous avons mis l'accent sur la création de vidéos et nous essayons de rendre nos publications plus personnelles et humaines en montrant les projets en cours et les personnes impliquées. Nous n'hésitons pas à faire appel à des experts dans les arts visuels (production de vidéos, Design et Graphismes, etc) pour nous aider dans la création de nos différents projets.

L'authenticité du message et le chemin parcouru tout au long de nos réalisations sont des principes que nous voulons intégrer de plus en plus dans notre plan de communication.

Nous voulions être plus spécifiques dans nos informations. Nous cherchions aussi à utiliser un langage clair, concis et précis qui puisse être bien compris de tous. Beaucoup d'informations sont regroupées sous forme d'infographies. Les infographies permettent aux personnes qui n'ont pas envie de tout lire de prendre connaissance des informations qu'elles cherchent sous forme de visuels.

Nous trouvons aussi dans ce nouveau site une section « Ressources » bien complète avec un glossaire des termes que l'on entend le plus quand on est atteint de SBH ou une personne proche, nos podcasts, quelques ressources web (cette section est évolutive) ainsi que toutes les infographies regroupées en un même endroit. Et comme d'habitude, les informations de base sur l'Association. Nous voulions ce site vraiment orienté vers la sensibilisation et les informations sur le spina-bifida, donc les informations sur l'Association prennent moins de place que dans l'ancien site.



La représentation et les collaborations

L'association s'est impliquée dans plusieurs comités de travail et dans des concertations mais différemment que ce qui était prévu au début de l'année.

- Nous avons assisté à la présentation du bilan du déploiement de la Gamme de services en Déficience Intellectuelle (DI) et Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) organisée par DéPhy Montréal. Plusieurs représentants et représentantes des CIUSSS étaient présents pour nous éclaircir sur les orientations et changements apportés au réseau de la santé pour mieux répondre aux besoins de cette clientèle. Le but de cette rencontre était de s'informer de cette réorganisation des services afin de pouvoir apporter des commentaires constructifs lorsque le déploiement des services en déficience physique se fera dans un deuxième temps.
- Nous sommes membres de Déphy Montréal, de Kéroul et du Regroupement québécois des maladies orphelines. Nous participons à des rencontres quand elles sont pertinentes pour nos membres.
- Nous sommes maintenant impliqués dans le groupe francophone du Hub sur la transition. Ce groupe se réunit tous les deux mois et prépare entre autres le Congrès Parachute qui se tient au CHU Sainte-Justine tous les ans au mois de novembre depuis cinq ans.
- Nous travaillons toujours aussi très étroitement avec Hydrocephalus Canada non seulement sur nos webinaires, mais aussi sur d'autres initiatives. Nous faisons aussi beaucoup d'échanges d'informations surtout lorsque nous avons de nouvelles publications ou initiatives, nous nous assurons que toute notre communauté sans égard aux langues parlées puisse en profiter.
- Nous sommes devenus membre de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie dont les bureaux sont situés à Bruxelles. La fédération regroupe des associations de partout dans le monde. Cela fait longtemps que nous participons à leurs activités qui représentent pour nous une mine d'informations. Nous pourrions à notre tour faire bénéficier la grande communauté spina-bifida de nos projets.



L'avenir

- **Lancement des capsules** : Comment mieux accueillir et intégrer les personnes atteintes de SBH et s'assurer d'en faire une large promotion
- **Le séjour 2024**
- Préparation du **Congrès annuel de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie** à Kuala Lumpur
- Evaluation du **projet vieillissement** et diffusion de la boîte à outils
- Continuer le **rapprochement avec l'Hôpital de Montréal** pour enfants et grâce à cela toucher plus de jeunes et développer des outils de communications qui les atteignent
- **Pensatout** : place aux intervenants
- **Webinaires** : un par trimestre
- **Le grand chantier**
 - Les 50 ans de l'ASBHQ - automne 2026
 - former un comité scientifique sur 2 ans
 - faire un appel à des publications
 - logistique : lieu, déroulement, etc

Merci tout d'abord à nos bénévoles, nous pensons particulièrement à notre conseil d'administration et à toutes les personnes qui nous soutiennent, merci à nos membres, nos donateurs, nos partenaires et nos commanditaires.





Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
7000, avenue du Parc, bureau 309, Montréal, QC, H3N 1X1

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



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE