



# LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Automne 2023

p. 5

Un emploi pas si  
tabou que ça



Le studio Phosphen veut rendre  
ses œuvres accessibles à tous

p. 7



p. 8

Promo-Accès

Le couple de fondateurs,  
Marie-Claude Lépine et  
Arnaud Gendreau.

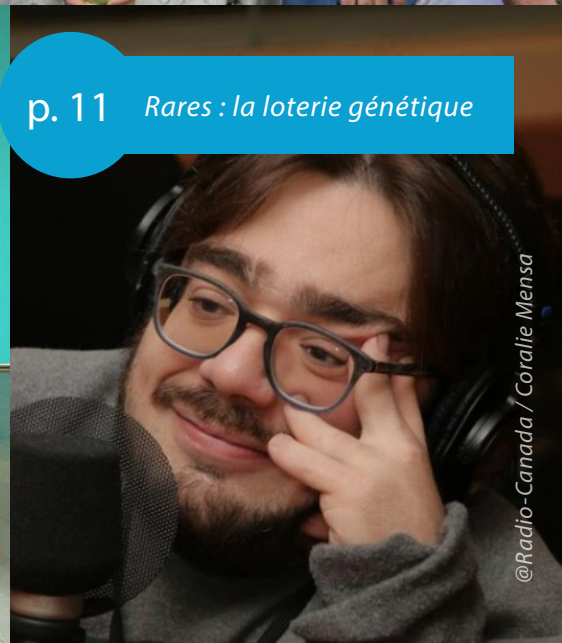


Le Musée ambulant veut rendre  
l'art accessible à tous

p. 10



p. 11 Rares : la loterie génétique



# Table des matières

Mot de l'équipe	3
Le Collectif Accessibilité Universelle propose une campagne choc pour sensibiliser à l'accessibilité à tous	4
Un emploi pas si tabou que ça : <i>Entrevue avec Tania Mae</i>	5
Le studio Phosphen veut rendre ses œuvres accessibles à tous	7
Une entreprise axée sur la promotion de la communication de l'accessibilité : Promo-Accès	8
Le Musée ambulant veut rendre l'art accessible à tous	10
Le journaliste Kéven Breton signe un balado sur les maladies rares	11
AMI-télé recherche des adolescent-e-s en situation de handicap pour une série documentaire	12

RÉDACTRICE EN CHEF  
Margaux Rougagnou

RÉDACTION  
Geneviève Riel-Roberge  
Sophie Bernard

RÉVISION  
Margaux Rougagnou

INFOGRAPHIE  
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec  
©2023 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](mailto: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](https://facebook.com/asbhq)



[twitter.com/ASBHQ](https://twitter.com/ASBHQ)



[\\_asbhq\\_](https://instagram.com/_asbhq_)

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

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

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001



## Mot de l'équipe

En cette période automnale, l'Association a accéléré la cadence dans la réalisation de ses projets axés sur la communication et l'information du spina-bifida et de l'hydrocéphalie (SBH). À l'agenda de ces derniers mois, l'accent a été mis sur le développement du contenu des capsules vidéos visant l'accueil et l'intégration des personnes avec SBH en collaboration avec la maison de production *Productions Arborescence*. Le site [spina.qc.ca](http://spina.qc.ca) de l'association est aussi en pleine rénovation. Laurence et Margaux, les deux employées de l'Association, lui donnent un coup de jeune en travaillant de près avec l'entreprise spécialisée dans les sites web et graphisme, *Kiwad*.

Dans le cadre d'Octobre, mois de l'accessibilité universelle, Laurence et Margaux sont allées à la bibliothèque Mordecai-Richler, située dans le quartier du Mile-end à Montréal. Un kiosque d'information a été installé sur les lieux mettant à disposition des usagers des dépliants et autres documentations. Un peu plus loin dans la saison, Laurence Leser, directrice générale de l'association, est invitée à la conférence annuelle du *Children's Healthcare Canada* du 3 au 5 décembre 2023 qui se tiendra dans le centre-ville de Vancouver. Cet événement sera une belle opportunité pour présenter l'application web Pensatout\* à un large réseau de professionnels et intervenants spécialisés en santé pédiatrique.

Dans ce nouveau bulletin du Spinnaker, nous vous présentons grâce à l'excellent travail des rédactrices, plusieurs initiatives tournées vers une meilleure accessibilité, représentativité et application des droits des personnes en situation de handicap. Vous découvrirez ainsi des sujets variés autour des arts, de la culture, des campagnes publicitaires et des communications numériques ou bien encore en matière de santé sexuelle pour tous.

### Margaux et Laurence

*\*Pensatout est un outil web élaboré par l'ASBHQ pour aider les jeunes à gérer leur santé, notamment durant la transition des soins pédiatriques aux soins adultes.*



## Le Collectif Accessibilité Universelle propose une campagne choc pour sensibiliser à l'accessibilité à tous

Par Sophie Bernard

Que ferait-on si on voyait une affiche à la porte d'un fleuriste indiquant « Ici, on refuse de servir les personnes handicapées », ou à la porte d'une garderie, « Interdit aux artistes », ou d'une salle de spectacles « Interdit aux personnes âgées. Merci. » ou bien à l'entrée d'une salle de réunion dans une entreprise, « Pas de personnes aveugles. Merci de votre compréhension »? C'est sous cet angle que le [Collectif Accessibilité Universelle](#) a choisi de mener sa plus récente campagne diffusée sur les ondes du Réseau des sports (RDS) et de la chaîne Noovo qui a eu lieu du 4 septembre au 1<sup>er</sup> octobre. Une [campagne](#) qui se voulait choc, sous des airs très épurés.

« Le Collectif A.U. est un projet collectif qui vise à faire la promotion de l'accessibilité universelle auprès du grand public et des élus », informe Elsa Lavigne, directrice générale de [AlterGo](#). « Le message essentiel du collectif s'avère de dire qu'il faut mettre en place les conditions qui permettent l'exercice du droit de tous les citoyens et, en particulier, des personnes en situation de handicap. Il y a aussi un concours de circonstances : nous disposons d'ententes avec nos partenaires médiatiques et il nous restait des plages horaires au calendrier. Nous avons donc décidé de lancer cette campagne et cette publicité pour augmenter la notoriété du Collectif A.U. »

Encore trop souvent, un tiers de la population se trouve exclu de certaines sphères publiques par manque d'accommodements. C'est ce que pointe du doigt la campagne. Si la publicité ne présente pas des personnes en situation de handicap se heurtant à des embûches qui les exclut de certains lieux, c'est parce que le collectif voulait faire porter le fardeau sur les épaules de l'environnement et non sur celles de la personne, explique Elsa Lavigne. « Nous ne voulions pas nous attarder aux enjeux des personnes ayant des limitations, mais plutôt aux pratiques », dit-elle. L'idée était de mettre en lumière des situations

choquantes, alors que des gens ne se privent pas pour expliquer qu'ils ne peuvent pas faire d'accommodements. Pour cette campagne, le Collectif A.U. a fait appel à l'agence Bunka, avec qui, il collabore depuis une dizaine d'années.

La publicité a donc pu être vue sur les ondes de RDS et de Noovo, mais aussi sur les réseaux sociaux des membres du Collectif Accessibilité Universelle. Ce collectif est un projet collaboratif réunissant des organismes visant à promouvoir l'accessibilité universelle à l'échelle du Grand Montréal. Celui-ci présente des objectifs à la fois internes et externes. Du côté externe, cela se traduit en trois stratégies : la sensibilisation, par exemple avec cette campagne; la représentation, particulièrement auprès des élus; et, enfin, le transfert de connaissances pour permettre d'outiller les intervenants. Ainsi, en 2021, lors des élections municipales de la grande région de Montréal, le Collectif A.U. a contacté l'ensemble des candidats pour essayer de les rencontrer et de les sensibiliser à cette question.

« Dans la publicité, nous parlons d'un tiers de la population parce que nous avons intégré les personnes blessées, les femmes enceintes et les personnes âgées », souligne Elsa Lavigne. « Ce ne sont pas des handicaps au sens de la loi, mais ces personnes peuvent faire face à des obstacles, même de façon temporaire. L'accessibilité universelle vient faciliter la vie de l'ensemble de la population. »

Chaque membre du collectif a ses enjeux spécifiques et le collectif vient donner une visibilité plus grande aux préoccupations des personnes vivant avec un handicap. Parmi ses membres, on compte des organismes tels que Kéroul, l'Association québécoise des personnes aphasiques ou encore AlterGo, mais aussi des arrondissements de la ville ou encore la FADOQ.

# Un emploi pas si tabou que ça

## Entrevue avec Tania Mae

Par Geneviève Riel-Roberge

Quand j'entends Tania Mae s'exprimer de façon aussi articulée, de sa voix claire et cristalline, je suis étonnée : j'admets qu'au départ, je ne savais pas du tout à quel genre de personne m'attendre : jamais de toute mon existence je n'avais conversé avec qui que ce soit qui offre des services sexuels et intimes, encore moins à une personne qui les propose à des gens en situation de handicap.

Avec le recul, il m'apparaît toutefois absolument naturel, dans une société telle qu'on la connaît, axée sur l'inclusion, de contribuer à éliminer les nombreux tabous autour de la sexualité des personnes en situation de handicap : après tout, elles, aussi, ont pleinement le droit de vivre et d'explorer leur sexualité. Une sexualité adaptée à leur condition, certes, mais une sexualité tout de même.

C'est donc partant de cette prémisse et, surtout, totalement par hasard que je l'avais repérée. J'avais lancé un appel à toutes et à tous sur un groupe Facebook privé. Appel auquel, enthousiaste, elle avait répondu. J'avais soigneusement préparé chacune de mes questions. C'est avec sincérité, simplicité et en toute honnêteté qu'elle avait pris soin d'y répondre, m'accordant toute sa confiance pour rendre par écrit, avec le plus de justesse possible, l'essentiel de notre échange.

D'abord, j'ai voulu savoir ce qui l'avait incitée à se lancer, avec de purs étrangers, dans une sphère d'activité exigeant un tel degré d'intimité et de don de soi, tant physique que psychologique. Le facteur monétaire y était sûrement pour quelque chose, mais pas que. « *J'ai commencé en 2017, et j'ai fait cela de façon intermittente pendant quelques années. C'est depuis deux ans seulement que je me spécialise avec les personnes en situation de handicap. J'avais été assistante pour d'autres travailleuses du sexe, dont l'une travaillait avec cette clientèle* », explique celle qui a choisi son pseudonyme, Tania Mae, en partie parce qu'elle ne connaissait aucune Tania, mais également en référence à l'actrice, chanteuse et scénariste américaine Mae West. « *C'était une ultra-féministe, une avant-gardiste* », explique la jeune femme de 26 ans, qui n'a pas hésité à se plonger au cœur d'archives, histoire de mieux explorer les différentes facettes de cette figure marquante du cinéma. Wikipédia octroie aussi d'ailleurs à cette femme, qui a maintes fois écrit ses propres scénarios, le statut de « *femme libre, qui s'est affirmée dans ses choix et sa carrière, par ailleurs fortement désapprouvée par sa grand-mère paternelle, irlandaise d'origine romaine et très catholique.* »

Plus précisément, Tania Mae explique s'être toujours mieux entendue avec des personnes plus âgées qu'elle. « *On dit de moi que j'ai une très bonne écoute. Je crois d'ailleurs que 75 % de ma clientèle vient d'abord chercher de l'affection, de l'écoute, de l'empathie. Mon sens de l'humour et de la répartie aide d'ailleurs ces hommes à oublier leur handicap pendant le moment passé avec moi. Ils me confient se sentir comme des hommes* », précise celle qui a aussi entendu de la bouche de ses clients des histoires d'horreur. À titre d'exemple, une femme qui disparaît avec l'argent dès qu'elle s'aperçoit que le client est handicapé. « *Les personnes handicapées ont toutes des spécificités, comme tous les êtres humains, d'ailleurs. J'ai eu un client qui ne parvenait qu'à bouger deux doigts, mais avait quand même des érections* ». Prudente, elle se montre de plus très à l'écoute de son instinct : « *je refuse vraiment plus de clients que je n'en accepte, car ce peut être un métier très dangereux. Les clients prennent souvent contact avec moi par courriel et, si j'ai le moindre doute, je laisse tomber. Je préfère ne pas voir un bon client que d'en voir un mauvais. Il est aussi important de s'en tenir aux services que l'on offre et de se respecter, peu importe le tarif qu'est prêt à y mettre un client. Je suis dans une position qui me le permet.* »



### Précarité d'emploi

Le travail du sexe n'est toutefois pas un emploi stable, comme on s'en doute. « *Ça exige parfois que beaucoup de semaines passent sans avoir de rentrées d'argent. Ça prend donc beaucoup de discipline et d'écoute de soi* », précise-t-elle avec conviction.



## Travailleuses du sexe et personnes en situation de handicap

Elle admet, bien sûr, que ce ne sont évidemment pas toutes les travailleuses du sexe habitant Montréal qui se connaissent les unes les autres. « *Je crois que, tout comme en France, l'assistance sexuelle (celle envers les personnes en situation de handicap) devrait être permise et légale. J'ai un client qui habite en CHSLD; toute ma clientèle avec handicap est constituée de gens ayant des maladies congénitales (sclérose latérale amyotrophique, dystrophie musculaire, etc.) ou ayant subi des accidents qui leur ont laissé des séquelles physiques permanentes. Je sais que certains des proches de ces personnes désapprouvent parfois le fait que leur parent ait recours à des services sexuels en échange d'une rémunération; je n'ai pas connu cela personnellement. J'avais toutefois un client qui avait le même préposé aux bénéficiaires à domicile depuis des années. À un moment donné, cet employé s'est trouvé un nouvel emploi. Et son remplaçant était mal à l'aise de proposer au client des escortes, ce que faisait l'ancien sans éprouver de malaise. « Le client a dû prioriser sa santé physique au détriment de sa santé sexuelle, et en faire le deuil, car le nouveau préposé éprouvait des scrupules à lui suggérer des escortes, contrairement au préposé aux bénéficiaires qui avait changé de poste », décrit celle dont le plus jeune client avait 26 ans et le plus âgé était septuagénaire.*

## Des moments touchants

Bien sûr, comme pour tout contact humain d'intimité, qu'il y ait ou non rémunération en échange, il arrive des moments humainement difficiles à gérer. Plutôt que de se concentrer sur les épisodes où elle s'est sentie en danger (car oui, mentionnera-t-elle, il s'agit d'un métier dangereux, Tania Mae ne se le cache pas), c'est avec émotion qu'elle me racontera son premier contact avec un client à mobilité réduite. « *Mon premier client avait une dystrophie musculaire. J'avais déjà entendu parler de lui par une connaissance. Il lui était impossible de bouger sa tête. Il tenait donc une Go pro (ndlr : une caméra spéciale) qui projetait sur son cellulaire pour qu'il puisse voir ce que je lui faisais. Il me voyait toujours pendant quatre heures. Il possédait une très vaste culture générale, il connaissait plein de choses! On reparlait de tout ce qu'il m'avait appris, et je me rappelais de pas mal tout; je voyais bien qu'il en était touché. Quand je suis remontée dans ma voiture après ma première rencontre avec lui, je me suis mise à pleurer en me disant que je comprenais l'importance de mon travail et les raisons pour lesquelles je le fais.* » Un souvenir qui ferait assurément monter les larmes aux yeux de n'importe qui.

## Des demandes et des contextes plutôt... inusités

Comme pour tout travail, certaines des demandes ne s'inscrivent pas vraiment à la rubrique « *toute autre tâche connexe* », et ce n'est pas parce que le client se montre persuasif et propose une généreuse rémunération que l'on doit tout accepter, même si l'on est travailleuse du sexe. « *J'essaie d'amener de l'humanité et de l'authenticité dans mon travail.*

*Quand je travaillais avec ma collègue, il m'arrivait de recevoir, par courriel, des scripts vraiment très compliqués, et ce n'est pas dans ma mentalité d'apprendre un texte par cœur. Par contre, certains « scénarios » ou encore « fantasmes » reviennent : le professeur et l'étudiante, la secrétaire et le patron, le médecin et la patiente... Il s'agit pas mal des plus courants, et oui, ces scénarios m'excitent», précise-t-elle. Comme quoi il m'apparaît particulièrement important, incluant avec le plus vieux métier du monde, d'aimer ce que l'on fait...*

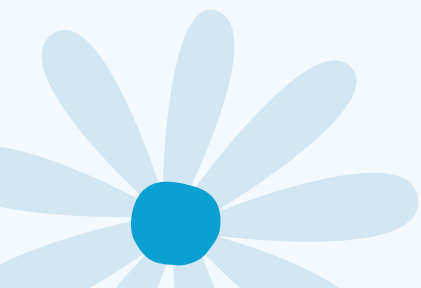
*« Certains clients me demandent aussi de les accompagner dans des soirées mondaines ou des shows. Il y a un an, on m'a même invitée à un match de la LNI (ligue nationale d'improvisation), à un Salon du livre... Le gars m'avait acheté des livres et fait des suggestions littéraires. J'essaie d'ailleurs de lire davantage, car j'aime les livres touchant à l'Humain et au développement personnel », précise-t-elle. Heureusement, elle n'a jamais croisé de clients par hasard dans un autre contexte que celui du travail. Il lui est toutefois déjà arrivé de rencontrer une connaissance du secondaire lors d'un événement durant lequel elle accompagnait un client. « Je me suis tout simplement présentée à cette personne en lui spécifiant qu'en ce moment, mon nom était Tania Mae, et j'ai obtenu du respect en retour et aucune question malaisante »,*

## Et comment réintègre-t-on le marché du travail, après ça?

*« C'est exigeant, de travailler avec l'Humain. C'est drainant, et c'est parfois beaucoup de route et de déplacements. Je préfère toutefois voir moins de clients en une semaine, mais d'être avec eux à 100 %, en leur accordant toute ma capacité d'écoute. La plupart de mes clients éprouvent un grand besoin de parler, et c'est normal. Par ailleurs, pendant la pandémie, j'ai travaillé dans un tout autre domaine, et l'étude de la sexualité, de la psychologie et de leurs mécanismes m'a toujours beaucoup attirée.*

## Et l'amour, dans tout ça?

Tania Mae s'avère tout à fait consciente du degré de complexité qu'exige la gestion d'une relation de couple en considérant le contexte dans lequel elle travaille et la nature de ses activités.



Selon Tania Mae, les qualités essentielles pour accomplir son travail dans le respect, outre l'écoute et l'empathie, sont l'ouverture d'esprit, l'aisance avec les gens et les habiletés sociales. « *Il faut avoir zéro jugement. Pour briser la glace, je pose des questions dans le respect, je nomme qu'il y a un malaise et je regarde comment l'Autre et moi pouvons travailler ensemble à partir de là.* »

Elle, dont ce ne sont pas tous les membres de sa famille qui sont au courant des activités, mentionne avoir choisi, entre autres pour cette raison, de s'abstenir de voyager pour le travail. « *Quand mon travail ne me comblera plus, je compte arrêter.* »

## Le studio Phosphen veut rendre ses œuvres accessibles à tous

Par Sophie Bernard

Un tout nouveau studio de création numérique immersive, Phosphen (phos comme dans lumière et phen comme dans événement) a vu le jour officiellement en janvier 2023. Les deux fondateurs, Jean-François Éthier et Dominic St-Amand ont voulu, dès leur premier projet, Partitura, que les expériences immersives qu'ils conçoivent soient accessibles à tous.

Rapidement, les deux fondateurs ont eu l'intention de collaborer avec l'Orchestre symphonique de Montréal (OSM). Après une première rencontre avec l'équipe de l'OSM. Le studio Phosphen a compris qu'il voulait une expérience en réalité virtuelle, alors que Jean-François Éthier et Dominic St-Amand cherchaient à s'éloigner d'un projet contemplatif. Par contre, tout le monde s'entendait pour créer un projet à vocation éducative sur la musique classique par le langage musical, à savoir la partition.

[Partitura](#) se devait d'être accessible à tout le monde, tant pour les initiés qui connaissent la réalité virtuelle (VR) que pour un plus large public. Le projet se voulait aussi culturellement sans frontière : un seul mot est prononcé pendant l'expérience, « Tutti », soit, en musique, un morceau exécuté par l'orchestre entier. « *Nous voulions aussi que n'importe qui puisse utiliser l'application, peu importe l'âge, la taille ou si une personne se trouve en fauteuil roulant* », ajoute Jean-François Éthier. « *L'utilisateur se situe à la place du chef d'orchestre et voit devant lui une partition. Il peut sélectionner la section d'instrument qu'il désire, ce que nous avons appelé le karaoké, mais au lieu des mots, il voit les portées.* »

Pour la petite histoire, la sœur de Jean-François Éthier présente un spina-bifida. Il a aussi beaucoup voyagé à travers le monde pour des ONG et a vu beaucoup de personnes vivant avec un spina-bifida. Mais, surtout, les deux partenaires ont à cœur de rendre la technologie plus accessible au plus grand nombre de gens possible. C'est

le cas dans Partitura, mais aussi pour d'autres projets du studio qui ont également été pensés pour des personnes en situation de handicap. « *Nous pensons fondamentalement que l'immersion s'avère un outil puissant pour les personnes vivant avec un handicap* », note-t-il. « *Pour nous, la question n'existe pas et adapter une œuvre pour qu'elle soit accessible à des personnes en fauteuil roulant, n'est pas compliqué. Il faut juste y penser dès le début d'un projet.* »

Aux yeux du créateur, ne pas prendre en compte toutes les personnes, peu importe leur réalité physique en dit long sur le type de société que l'on est. Or, croit-il, notre société va plutôt bien, il n'y a aucune raison d'exclure qui que ce soit des activités culturelles. « *Les expériences immersives sont un outil merveilleux pour les personnes à mobilité réduite* », dit-il. « *Nous avons conçu Partitura justement pour les gens qui ne peuvent se déplacer dans une salle de spectacle.* »

Jean-François Éthier raconte une anecdote : « *lors de la présentation d'une expérience en réalité virtuelle à partir de peintures de Dali pour des personnes âgées, une des participantes était en fauteuil roulant. Lors de l'expérience, elle a eu, à un certain moment, une réaction, puis a fait signe que tout allait bien. À la fin du parcours virtuel, on lui a demandé pourquoi elle avait réagi et elle a répondu qu'elle avait cru que son fauteuil ne passerait pas une porte.* »

Phosphen travaille actuellement sur le premier film de fiction immersif, Le petit astronaute, produit par la boîte qui leur a donné la série des Contes pour tous, dont La guerre des tuques. Le film pourra être présenté dans des dômes comme celui de la Société des arts technologiques à Montréal ou dans des dômes mobiles. « *Il sera accessible à tous et cela ne change rien au tournage* », explique le producteur. « *Techniquement, cela ne demande pas beaucoup plus de travail. Lorsque nous créons des projets, nous programmons pour que l'expérience puisse être*



*Crédit photo : Courtoisie*

*vécue debout ou assis. Les personnes en fauteuil roulant et les enfants peuvent donc vivre la même expérience. Le fait de vivre une expérience à sa hauteur permet une connexion émotive. »*

Jean-François Éthier croit que toute l'industrie de la création immersive, qu'elle soit en réalité virtuelle ou en réalité augmentée, devrait réfléchir à l'accessibilité des œuvres. On pourrait même développer des standards. « *Cela ne demande pas grand-chose à la programmation, il suffit d'ajuster la caméra pendant le tournage* », insiste-t-il. « *Mais, cela doit être pensé en amont. Les musées et les cinémas sont équipés pour accueillir des personnes vivant avec un handicap, pourquoi pas l'immersion. Ça demande juste du jus de cerveau.* » Il donne en exemple l'espace [Oasis Immersion](#), au Palais des congrès de Montréal, où les expositions immersives sont accessibles à tous.

## Une entreprise axée sur la promotion de la communication de l'accessibilité : Promo-Accès

*Par Geneviève Riel-Roberge*

Marie-Claude Lépine et son conjoint, Arnaud Gendreau, fondent leur entreprise en 2021; il s'agit d'une compagnie multimédia et de marketing web spécialisée en promotion de l'accessibilité des lieux, des services, des bâtiments et des événements. Lui, Français expatrié au Québec, cinéaste de 20 ans d'expérience, elle, spécialiste en communication agissant dans leur entreprise comme ressource de première ligne pour tout ce qui touche à l'image du handicap. Elle est également conseillère à la réalisation, elle-même en situation de handicap.

Fait à noter : il s'agit de la première agence canadienne dont la mission est la communication et la promotion de lieux et de services accessibles aux personnes en perte d'autonomie. Ses services s'adressent à toutes les organisations publiques, privées ou sans but lucratif

proposant des services ou des infrastructures accessibles aux personnes en situation de handicap, quel que soit ce handicap.

Les deux cofondateurs aimant voyager librement, que ce soit au Québec ou à l'étranger, ils ont plus d'une fois vu leurs plans contrecarrés pour des raisons d'inaccessibilité des lieux où ils désiraient se rendre.

Sur leur site Web, on lit d'ailleurs qu'Arnaud considère comme un réel problème la manière de livrer les informations sur l'accessibilité. Il précise qu'il est fréquent pour eux de se heurter à des cadres de porte trop étroits, ne permettant pas le passage des fauteuils roulants, ou encore de réserver un hôtel soi-disant accessible et de buter sur une marche à l'entrée.



## Services offerts

L'entreprise offre un service de création de campagnes numériques efficaces. Elle assure ainsi une continuité et une fluidité dans la communication acheminée aux clients de l'entreprise faisant affaire avec Promo-Accès. Elle propose également de la vidéo, car il est démontré que ce moyen de communication génère une meilleure adhésion des futurs clients d'une entreprise ainsi qu'un positionnement accru de l'image de marque de celle-ci. Différentes formules sont possibles, qu'il s'agisse de vidéos promotionnelles, d'entrevues filmées, de fiction ou d'animation. Faire participer aux vidéos des personnes réellement en situation de handicap, que ce soit devant ou derrière la caméra, constitue d'ailleurs un devoir que s'est donnée Promo-Accès.

Les exemples du travail des deux fondateurs sont omniprésents sur leur site web, par exemple des vidéos présentant onze lieux situés dans la région de l'Outaouais, qui sont adaptés, et qui ont été filmées pour les besoins de la production vidéo. L'objectif était d'inviter les personnes en situation de handicap à découvrir cette région sous tous ses angles. On y retrouve aussi un blogue, dont les billets portent sur des sujets variés, visant à sensibiliser l'internaute au quotidien des personnes touchées par différents handicaps. Notamment, on peut y visionner des publicités de grandes entreprises, dans lesquelles des personnes ayant des limitations fonctionnelles sont représentées positivement. La publicité de l'antisudorifique de marque Degree, de la compagnie Unilever, est particulièrement touchante et intéressante : elle met effectivement en vedette un jeune homme dont le handicap ne l'empêche ni de boxer, ni de profiter pleinement de la vie. La narration incarne un message puissant : on dit souvent que, dans la vie, on choisit ses batailles... Des fois, ce sont les batailles qui nous choisissent... Pour plus de renseignements sur Promo-Accès, rendez-vous au <https://promo-acces.com/>



Les cofondateurs possèdent individuellement des qualités qui se complètent bien. Par exemple, Marie-Claude, comme on peut le lire sur leur site Web, a toujours milité, à travers des actions concrètes, en faveur des droits des personnes en situation de vulnérabilité et de handicap, tandis que son conjoint possède une grande expertise dans la communication vidéo. Elle a fait installer un ascenseur dans sa polyvalente, a participé à la concrétisation de logements sociaux adaptés et est cofondatrice de la coopérative ASSIST.

### Qu'est-ce que la coop ASSIST?

Cette coopérative panquébécoise en démarrage est distinctive, car elle offre à chacun de ses membres un programme appelé APA (programme d'assistance personnelle autodirigé) destiné aux personnes en situation de handicap souhaitant accéder à une vie autonome. Il permet entre autres au bénéficiaire du programme de gérer lui-même ses services d'assistance selon ses besoins réels, les exigences de son quotidien, ses plans et choix de vie ainsi que ses obligations familiales et citoyennes et ce, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de son domicile. Pour plus d'information sur cette coopérative pas comme les autres, consultez le <https://coopassist.ca/>

*L'entreprise consacre un important volet de ses activités à la production de vidéos.*

# Le Musée ambulant veut rendre l'art accessible à tous

Par Sophie Bernard

Né il y a cinq ans, [le Musée ambulant](#) est un organisme sans but lucratif qui s'est donné pour mission de donner accès à l'art plus facilement, de le démocratiser. « Nos activités ont pour but de faire tomber les barrières géographiques et même physiques », explique la médiatrice Sarah Bélanger-Martel. « Par exemple, nous avons fait une tournée des CHSLD à Shawinigan parce que les gens ne pouvaient pas se déplacer. Notre musée amène donc les œuvres d'artistes professionnels, brisant les barrières financières, physiques et géographiques », ajoute-t-elle.

L'équipe du Musée ambulant a développé une approche de médiation culturelle visant à construire le dialogue et ouvrir l'accès à l'art. « Les gens ne se sentent pas toujours compétents face à l'art, poursuit la médiatrice. Certains ont l'impression que l'art doit être compris, qu'il appartient à une élite. Nous partons du principe que tous les publics sont compétents, des poupons qui peuvent vivre une expérience sensorielle à l'expert en art contemporain. » L'organisme organise des rencontres avec des œuvres et autour des œuvres à partir de sa collection montée par acquisitions d'arts visuels d'artistes vivants, allant de la peinture à la photo, en passant par les arts textiles et même l'immersion interactive.

Le Musée ambulant fonctionne comme le ferait un cirque ou une troupe de théâtre, choisissant cinq à sept œuvres qui seront déployées dans le territoire, là où se trouve le public pour donner un accès véritable aux œuvres. « Nous avons travaillé auprès de différents groupes, enfants, personnes âgées, personnes vivant avec un handicap. Nous nous sommes rendu compte que notre équipe s'avère assez homogène, donc nous ne comprenons pas toujours les limitations des personnes vivant avec un handicap. Dans ces cas-là, nous travaillons en collaboration avec les intervenants. »



Sarah Bélanger-Martel

crédit photo : crédit Myriam Quenneville / Audet Photos

Par exemple, l'équipe s'est demandée comment faire vivre une expérience à des personnes non voyantes ou malvoyantes. Des œuvres qui pouvaient être manipulées ont été commandées à une artiste, qui a même travaillé les yeux bandés. Le fait de travailler avec des formes, des textures et des matériaux a amené à toutes sortes de réflexion. Les participants ont pu toucher les objets, laissant les œuvres vivre dans les mains des participants. « Le fait de travailler avec des personnes ayant différentes limitations, nous permet de rendre nos expériences plus inclusives », note Sarah Bélanger-Martel. « Nous avons travaillé avec des jeunes et des adultes vivant avec toutes sortes de handicaps. Nos projets pilotes visent un public qui ne fait pas partie du public imaginé. D'ailleurs, nous nous sommes rendu compte qu'il n'existait pas réellement de public majoritaire. Pour nous, l'art est un droit. Nous devrions tous avoir le droit de vivre une expérience avec des œuvres. L'art doit circuler, pour les différents publics, mais aussi pour les artistes. » L'art ouvre des espaces qui peuvent être partagés, où chaque personne peut se sentir grandie. Le Musée ambulant permet le partage de points de vue et une réflexion sur le vivre ensemble.

Les tournées du Musée ambulant sont subventionnées à 100 %. Les activités sont offertes gratuitement. L'organisme fait des tournées en région, organisant une activité le matin et une autre l'après-midi. Les organismes qui désireraient faire venir le Musée ambulant auprès de leur clientèle peuvent passer par les réseaux sociaux ([Facebook](#), [Instagram](#)) ou par le courriel général à [info@museeambulant.com](mailto:info@museeambulant.com).



Crédit photo : Courtoisie

# Le journaliste Kéven Breton signe un balado sur les maladies rares

Par Sophie Bernard

Quelque 700 000 personnes vivent avec une maladie rare au Québec. Au Canada, on calcule qu'elles seraient 3 à 4 millions. Le journaliste et militant Kéven Breton, lui-même atteint d'une maladie rare, confie avoir, tout au long de sa carrière, eu un intérêt marqué par les choses marginales, les sujets dont les médias parlent peu. C'est à cela qu'il s'attaque dans le balado [Rares : la loterie génétique](#), diffusé sur la plateforme Ohdio de Radio-Canada.

« J'avais un questionnement personnel sur les maladies rares et j'ai voulu donner la parole à des gens dont on ne parle pas beaucoup, explique-t-il. J'ai déposé ce projet dans le cadre d'un appel à projets de Ohdio il y a un peu plus d'un an. Radio-Canada avait la volonté de présenter des sujets qui touchaient la communauté des personnes handicapées. En fait, mon idée ne cadrait pas complètement avec l'appel à projets puisque certaines maladies rares ne s'avèrent pas nécessairement handicapantes. »

Le premier épisode est sans doute le plus personnel, alors que Kéven Breton se questionne sur sa propre maladie et cherche à comprendre ce qu'est cette loterie génétique. Il voulait réfléchir à toute l'importance que l'on donne aux tests de dépistage, qui font œuvre utile, mais, à ses yeux, ce n'est pas parce qu'une personne naît avec une maladie rare qu'elle sera malheureuse toute sa vie. « Comme j'ai une maladie génétique, je voulais fouiller dans l'idée de transmettre mon gène à un enfant, » ajoute-t-il. « Mon handicap n'est pas souffrant, pas mortel et pas dégénératif. Dans les autres épisodes, je vais montrer l'autre côté de la médaille et comment le dépistage peut éviter des souffrances et faire des différences. » Pour le reste, l'animateur s'est laissé guider par les entrevues.

Kéven Breton savait dès le départ qu'il voulait faire un épisode sur le Saguenay, région très touchée par des maladies génétiques. Pendant la phase de recherche, il a appris que les communautés autochtones québécoises se trouvaient également touchées par des maladies rares, dont la leucoencéphalopathie et l'encéphalite crie chez les enfants. « Annie Verret a fait un très important travail de recherche », note Kéven Breton. « C'est elle qui m'a parlé de l'errance de diagnostic et des communautés autochtones. Une grande partie de la réussite du balado lui revient », ajoute-t-il.

Le journaliste voulait aussi parler des risques lorsqu'on aborde le sujet de la transmission génétique, mais aussi de l'acceptation de soi quand on a perdu à la loterie

génétique. Il voulait un éventail de réponses pour ces gens qui ont perdu à cette loterie et comment ils vivent avec cela. « Je ne savais rien des drames qui se vivaient sur les territoires autochtones. S'il y a un épisode à écouter, ce sera celui-là! Un père s'est livré alors que son enfant était en train de mourir. » Même des mois après la production de cet épisode, il en parle encore avec beaucoup d'émotion.

Dans le premier épisode, Kéven Breton prend une approche très personnelle, à son corps défendant, pourrait-on dire. Le journaliste n'aime pas parler de lui dans la vie, en général, mais il a bien compris que parler de son propre cas était une très bonne accroche pour amener le projet chez le diffuseur. « Radio-Canada est une belle plateforme, le balado correspond à la mission d'un diffuseur public. Cela montre que Radio-Canada fait bien son travail lorsqu'il est temps d'amener ce type de sujets. »

Kéven Breton souligne l'apport de l'équipe qui l'a entourée, dont Catherine Vidal, directrice de production et de développement audionumérique, qui a démarré le projet, puis Anne Desmarais, cheffe, contenu audio, qui a pris le relais. La réalisation est signée par Marie-Hélène Frenette-Assad, une des meilleures dans ce domaine, selon lui, et qui, en plus, est musicienne et qui a su donner un emballage audio intéressant à *Rares : la loterie génétique*.



Kéven Breton

Crédit photo : Radio-Canada / Anne Desmarais

# AMI-télé recherche des adolescent-e-s en situation de handicap pour une série documentaire

Par Sophie Bernard

La maison de production [Pixcom](#) est à la recherche d'adolescent-e-s en situation de handicap dans le cadre du développement d'une série documentaire qui sera diffusée sur les ondes d'AMI-télé. L'idée de cette série est venue de la productrice Amélie Dionne Martel, dont les deux filles vivent avec une maladie neuromusculaire les obligeant à se déplacer en fauteuil roulant. Elles sont d'ailleurs entrées cette année au secondaire.

« J'avais le goût de questionner d'autres ados dans cette période déjà difficile pour les jeunes qui ne vivent pas avec un handicap, » confie-t-elle. « Est-ce que cela change quelque chose d'avoir un handicap? Et, tant qu'à faire, je voulais me pencher sur ce changement dans la scolarité qu'est l'arrivée au secondaire pour aller en profondeur dans ce passage pour ces petites graines d'adultes en devenir. » Le désir de la productrice s'avère de mieux comprendre l'adolescence à travers les yeux de jeunes en situation de handicap de tous genres.

Pixcom est donc à la recherche de jeunes en situation de handicap ou différence physique qui étudient à l'école secondaire publique ou privée, en cheminement régulier. Différents sujets pourront être abordés : les changements hormonaux, la vie sociale, l'amitié, les activités sportives ou artistiques ou encore les premières relations amoureuses et l'orientation vers un travail futur. « Le but de la série est de prendre cinq jeunes avec des handicaps différents pour montrer diverses facettes de leur vie », ajoute la productrice. « Nous voulons les prendre à différents moments : l'arrivée du primaire au secondaire, puis les années de secondaire jusqu'à la dernière où les ados passent à d'autres choses. Dans tout ça, il y aura deux fortes périodes, le secondaire 1, où tout commence, et le secondaire 5 où se clôt l'expérience avec le bal des finissants. »

La maison de production recherche donc des jeunes capables de discuter de leur vécu, sans être obligés d'être la personne la plus populaire de l'école, souligne la productrice, et parler des particularités de leur vie en toute franchise. Pixcom veut rencontrer le plus de jeunes possible pour choisir les cinq personnages principaux. « Nous cherchons des ados qui fréquentent, préférablement, une école francophone, pour des raisons de traduction », dit-elle. La majorité viendra de la grande région de Montréal, mais nous ne voulons pas passer à côté d'histoires intéressantes d'ailleurs au Québec.

Les jeunes intéressés et leurs parents devront consacrer en moyenne 8 à 10 jours de tournage entre août 2024 et juin 2025, soit environ une journée par mois, de la rentrée scolaire à la fin des classes. Les jeunes qui seront sélectionnés devront également tenir un journal de bord sur ce qu'ils vivent au jour le jour. « Nous allons rencontrer tous les jeunes qui désirent participer, même si seulement cinq personnes seront retenues », explique Amélie Dionne Martel.

AMI-télé a déjà diffusé une série tournée dans une école pour enfants vivant avec un handicap, mais la productrice croit que c'est la première fois qu'une série documentaire se penchera sur le vécu de jeunes en situation de handicap dans une école régulière. « Les ados ont besoin de parler », lance-t-elle. « La période de la COVID-19 a été difficile pour eux. J'ai le goût de leur offrir une belle place où s'exprimer. »

Les personnes intéressées peuvent écrire à Annie Bissonnette ([abissonnette@pixcom.com](mailto:abissonnette@pixcom.com)) en indiquant « Adolescents - série AMI-télé » dans l'objet du courriel. Elles ont jusqu'au début du mois de décembre pour envoyer leur intérêt.

