



# LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Hiver 2023

p. 4

Vers une meilleure reconnaissance des maladies rares au Québec et au Canada ?

Le Gamer mentor : vers la saine pratique du jeu vidéo

p. 7

p. 8

Entreprise inclusive, entreprise d'avenir

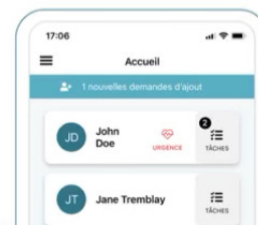
Vous cherchez du personnel qualifié?  
Avez-vous pensé aux personnes handicapées?

p. 11

6e sens, le dispositif qui aidera les malvoyants et non-voyants à se déplacer

Pour les aidants et les intervenants

Pour un suivi efficace de vos proches et de vos patients



p. 12

MedOClock, une application pour les proches aidants et les personnes aidées

# Table des matières

Mot de l'équipe	3
Vers une meilleure reconnaissance des maladies rares au Québec et au Canada ?	4
Rencontrer ma grand-mère : un balado qui réchauffe le cœur	6
Le Gamer mentor : vers la saine pratique du jeu vidéo	7
Entreprise inclusive, entreprise d'avenir	8
MÉMO-Qc lance un répertoire de recherche sur les lésions médullaires	10
6 <sup>e</sup> sens, le dispositif qui aidera les malvoyants et non-voyants à se déplacer	11
MedOClock, une application pour les proches aidants et les personnes aidées	12

RÉDACTRICE EN CHEF  
Laurence Leser

RÉDACTION  
Geneviève Riel-Roberge  
Sophie Bernard

RÉVISION  
Laurence Leser

INFOGRAPHIE  
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

IMPRESSION  
Imprime-Emploi

Le **Spinnaker** est une publication de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec  
©2023 ASBHQ Montréal

## Association régionale

A.S.B.H. Région Estrie  
Annick Boudreau, présidente  
Aline Nault, coordinatrice  
928, Fédéral,  
Sherbrooke QC J1H 5A7  
Tél. : 819 822-3772  
Télé. : 819 822-4529  
[asbhestrie@hotmail.com](mailto:asbhestrie@hotmail.com)

## Nos partenaires

Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-MacKay  
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)  
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

## Membres du Conseil d'administration

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

### 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)

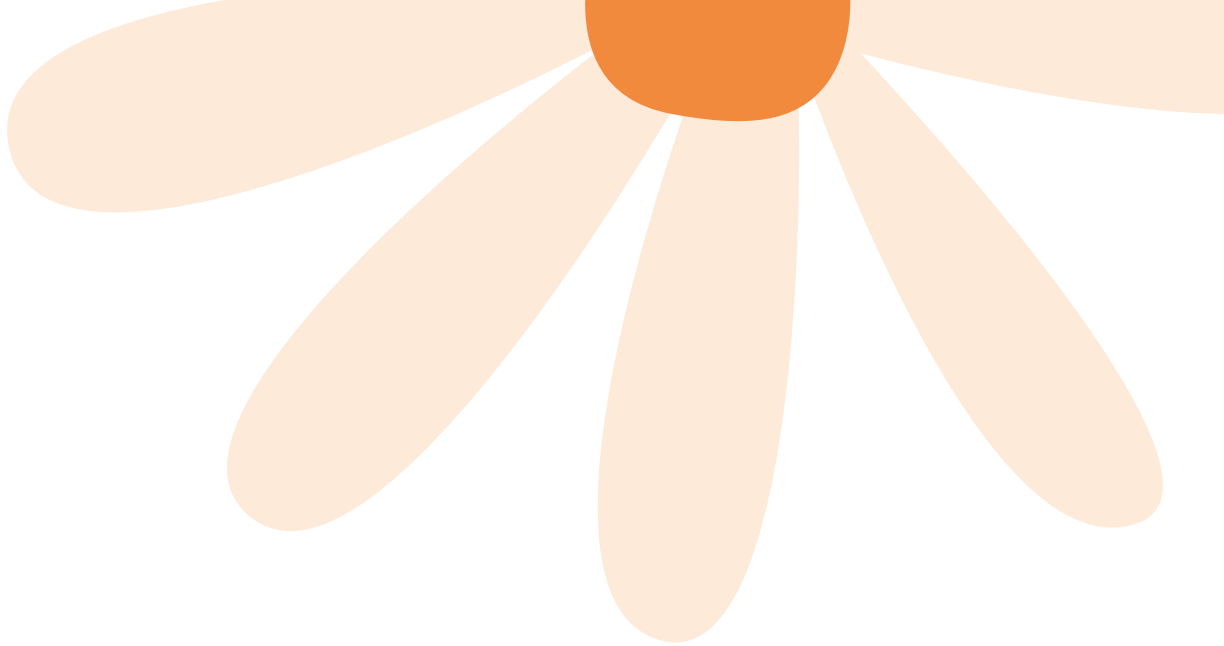


[\\_asbhq\\_](https://www.instagram.com/_asbhq_)

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

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

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001



## Mot de l'équipe

L'équipe de l'ASBHQ vous souhaite ses meilleurs vœux et une heureuse année 2023! Nous vous souhaitons de vivre des moments de joies, de partages et de bonheur.

Nous voulons d'ailleurs profiter de l'occasion pour vous rappeler que vous êtes invités à passer du bon temps avec les autres membres de l'association lors d'une **fin de semaine riche en activités et en loisirs**. Réservez ainsi les dates du 9 au 11 juin 2023 pour vivre ce moment avec nous!\*

Dans ce numéro, l'innovation dans le **domaine numérique** est mise à l'honneur. Plusieurs personnes ancrées dans leur réalité, ouvertes à l'amélioration et sensibles aux enjeux rencontrés dans leur milieu ont travaillé à développer de nouvelles pratiques. Dans le jeu vidéo, Gamer mentor propose d'encadrer et d'accompagner les adolescents dans leur pratique de jeu pour les amener à un équilibre sain tout en valorisant leurs habiletés.

En termes d'**accessibilité**, il y a également le nouveau dispositif 6<sup>e</sup> sens qui a été développé pour aider les personnes ayant une déficience visuelle à se déplacer en percevant leur environnement et pouvant ainsi contourner les obstacles dans leur champ de vision. Dans le milieu de l'emploi Décathlon Canada, plus spécifiquement la succursale de Boisbriand, montre le chemin à suivre au niveau de l'embauche et de l'intégration de personnes en situation de handicap. De plus, l'accessibilité des lieux et des installations a été pensée pour que le personnel et la clientèle en situation de handicap s'y retrouvent.

Dans ce bulletin, nous faisons également le point sur la **reconnaissance** des maladies rares au Québec et au Canada. Où en sommes-nous? Qu'en est-t-il du développement des médicaments des maladies orphelines?

Par ailleurs, nous vous présentons une **application** spécialement conçue pour les proches aidants de personnes en perte d'autonomie qui s'appelle MedOClock. En effet, l'ère est au développement d'outils permettant de réunir les informations sur un même espace et de faciliter leur accès à la fois aux professionnels et aux utilisateurs. C'est dans cette optique que le répertoire de recherche sur les lésions médullaires de Mémo-Qc a vu le jour.

Vous trouverez ainsi de nombreuses **publications scientifiques** qui ont été sélectionnées et classées par l'équipe chargée du dossier.

Enfin, nous vous invitons à découvrir un **balado** qui réchauffe le cœur et qui s'intitule "Rencontrer ma grand-mère" présenté par l'autrice, comédienne et interprète originaire de la région de l'Outaouais, Maureen Roberg.

\*Pour plus de détails, sur le séjour du 9 au 11 juin 2023, veuillez nous contacter à [margauxasbhq@gmail.com](mailto:margauxasbhq@gmail.com)

# Vers une meilleure reconnaissance des maladies rares au Québec et au Canada ?

Par Sophie Bernard

En juin 2022, le gouvernement du Québec dévoilait sa première politique sur les maladies rares dont la vision s'avère d'optimiser l'accès à des soins et à des services de santé inclusifs et de qualité, sécuritaires, équitables, adaptés aux besoins particuliers des patients atteints de maladies rares, et culturellement sensibles. L'année précédente, Santé Canada procédait à des consultations auprès de différentes parties prenantes dans le but d'élaborer une stratégie nationale sur les médicaments onéreux pour le traitement des maladies rares. Cela signifie-t-il que des avancées réelles se feront tant dans la définition de ces maladies orphelines que dans le financement pour la recherche, les essais cliniques, dans le développement de médicaments et l'accompagnement des patients et de leur famille ? Il semble qu'il soit loin de la coupe aux lèvres.

Commençons par une mise en contexte. Selon les informations du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, chaque maladie rare touche moins d'une personne sur 2000. On rapporte entre 5000 et 8000 maladies rares dans le monde et 80 % des maladies rares sont des maladies génétiques. Jusqu'à 8 % de la population pourrait être atteinte d'une maladie rare. Enfin, près de 700 000 Québécois seraient atteints d'une maladie rare. Il est estimé que 50 % des personnes atteintes seraient des enfants. Parmi les maladies rares, on compte, entre autres, le spina-bifida, la mucoviscidose, la maladie de Huntington, la neurofibromatose type I, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la dystrophie musculaire de Duchenne ou encore la phénylcétonurie.

Le terme « *maladie orpheline* » est apparu dans les années 1980 aux États-Unis avec la naissance de la National Organisation for Rare Diseases ([NORD](#)), qui est reconnue pour faire avancer le développement de thérapies. On emploie le terme « *orphelin* », puisque les maladies rares s'avèrent orphelines de traitement, explique Gail Ouellette, généticienne, conseillère en génétique, présidente et directrice scientifique du Regroupement québécois des maladies orphelines ([RMOQ](#)). En 1983, les États-Unis adoptèrent le Orphan Drug Act permettant d'établir des incitatifs financiers pour que les pharmaceutiques fassent de la recherche et développent des médicaments pour les maladies rares.



Gail Ouellette crédit @courtoisie

« *L'ODA va fêter ses 40 ans et reconnaît aujourd'hui de 800 à 900 médicaments orphelins, ce qui ne représente malgré tout que 5 % des maladies rares* », souligne-t-elle. En effet, il y aurait, à travers le monde, 7000 à 8000 maladies rares.

L'Europe a suivi l'exemple des États-Unis, alors que le Canada a toujours refusé d'emboîter le pas. Les consultations entamées par le fédéral en 2021 vont-elles changer les choses ? Le fédéral s'était engagé, en 2019, dans un financement de 500 millions \$ d'ici mars 2023. La pharmaceutique Takeda Canada a alors déposé un rapport du paysage international de la stratégie des maladies rares. « *Nous avons pris les meilleures pratiques de différents pays* », explique Martin Cho, responsable de l'accès des patients de [Takeda](#). Et, l'une des recommandations était de parvenir à une définition commune de ce qu'est une maladie rare. En effet, le Canada est l'un des cinq pays qui n'ont pas de définition commune sur les maladies rares. Ainsi, dans le cadre de notre recommandation de suivi de notre premier rapport, nous avons rédigé un second rapport simplement pour essayer d'apporter une valeur ajoutée à l'écosystème des soins de santé, qui en a bien

besoin. Et nous avons pensé que cela faciliterait la discussion par une analyse junior pour les différentes parties prenantes, en disant qu'il y a toujours des leçons à tirer des différents rapports du G20.

La plupart des pays ont une sorte de chiffre de prévalence de 1 sur 2000. Dans son analyse, l'équipe de Takeda a trouvé intéressant qu'il y ait aussi une composante qualitative. *«L'Union européenne a une composante qualitative et quantitative, et nous pensons que c'est vraiment important, poursuit Martin Cho. En effet, pour développer une politique autour des maladies rares, il faut de la flexibilité dans la définition. Par exemple, si vous avez un seuil, d'une personne sur 2000, que se passe-t-il si c'est deux sur 2000? Cela signifie-t-il qu'il ne s'agit plus d'une maladie rare?»* Le rapport de Takeda propose donc une analyse à la fois quantitative et qualitative.

Les consultations du gouvernement du Canada sont un premier pas dans une stratégie sur les maladies rares, estime Martin Cho. Il pense que le fédéral devrait adopter une approche holistique, ne pas se contenter de chercher des médicaments pour une maladie rare, mais d'avoir une vision globale, car le dépistage et le diagnostic sont d'une importance capitale. *«Je pense que le fait d'avoir des centres d'excellence appropriés ou des réseaux privilégiés aidera au dépistage, au diagnostic et au traitement, dit-il. Mais l'autre élément est probablement une meilleure collaboration entre les gouvernements fédéral et provinciaux.»* Car, comme on le sait, la santé relève de chaque province.

### Qu'en est-il du Québec ?

Depuis sa fondation en 2010, la mission de RMOQ a toujours été de favoriser la recherche et la sensibilisation aux maladies orphelines, en autres à travers son [Centre iRARE](#) (information, ressources, aides et éducation). *«Que l'on appelle cela stratégie, politique ou plan, peu importe, estime Gail Ouellette. Nous nous sommes battus, avec les quelque 30 associations, dont l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, pour que le Québec bouge. Nous avons participé à beaucoup de consultations et, à l'époque, le Dr Yves Bolduc (ministre de la Santé de 2008 à 2012) avait bien fait avancer les choses. Il y a eu une consultation en 2018 et la mise en place d'un groupe de travail, mais le tout est resté sans suite. Et, en début 2022, le ministère a lancé de nouvelles consultations pour avoir une politique.»*

La politique du Québec repose sur trois axes : la sensibilisation et la formation; l'accès facilité et équitable au diagnostic, aux soins et aux services; et la promotion de la recherche, l'innovation et la collecte de données. *«En 2015, nous avons travaillé une stratégie qui se déclinait en une quarantaine de solutions issues de nos propres*

*consultations et nos sondages, poursuit la généticienne. Or, celles-ci convergeaient vers les trois axes de la politique québécoise, à savoir la formation et la sensibilisation du milieu médical, l'intégration des patients et de leur famille dans le réseau avec des centres de soins, et la recherche de thérapie. Nous ne pouvons donc l'accueillir favorablement.»*

Évidemment, tout cela est sans compter l'état actuel du système de santé québécois, les urgences qui débordent, les médecins au bord de l'épuisement, le manque de personnel, la COVID... Tout cela, le RMOQ le comprend très bien. *«Nous avons mis de l'avant des solutions faciles et peu coûteuses, dont la sensibilisation des médecins et dans les facultés pour identifier les maladies rares, note sa présidente. Il faut comprendre ce que vivent les individus et leur famille.»* Or, le gouvernement québécois semble favoriser le diagnostic néo-natal, alors que le RMOQ promeut la sensibilisation sur toutes les maladies rares et non seulement quelques-unes diagnostiquées avant la naissance.

Gail Ouellette met peu d'espoir du côté du fédéral. Le RMOQ avait déjà participé à une première ronde de consultations. Lorsque le gouvernement l'a sollicité pour une deuxième consultation, il a décidé de ne pas y participer. Les questions étaient d'ailleurs les mêmes que lors de la première consultation. *«De toute façon, la santé demeure une juridiction provinciale, note-t-elle. Et même si une politique est adoptée, après tout revient aux provinces. Évidemment, le fédéral fixe le prix des médicaments et les autorise, et c'est important.»* Mais, dans ce champ aussi, le Québec se trouve en avance avec la mise en place des programmes [Médicaments d'exception et Patients d'exception](#). En 2011, la province a créé l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux qui promeut l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux, et l'initiative [CATALIS](#), qui vise à augmenter le nombre d'essais cliniques réalisés par les entreprises au Québec. Cette initiative place l'Institut en avance devant les autres provinces canadiennes.





## Rencontrer ma grand-mère : un balado qui réchauffe le cœur

Par Geneviève Riel-Roberge

Rencontrer ma grand-mère, c'est un balado de quatre épisodes d'environ trente minutes, de l'autrice, comédienne et interprète originaire de la région de l'Outaouais, Maureen Roberge. À l'approche de sa trentaine, la jeune femme, qui n'a que peu connu sa grand-mère paternelle, décédée il y a une dizaine d'années, a senti le besoin de la redécouvrir autrement qu'avec un regard contemporain. Ainsi, elle a considéré le contexte, les valeurs et les réalités de l'époque où est née et a grandi son aïeule, avec qui elle partage une frappante ressemblance physique.

Maureen Roberge n'en est pas à son premier balado : elle en a effectivement co-créé un avec la poète Clara Lagacé, dans lequel elle abordait le thème de l'amitié au féminin. Toutefois, le balado *Rencontrer ma grand-mère* constitue, pour elle, la première occasion de porter tous les chapeaux, puisqu'elle l'a écrit, enregistré et réalisé. Le fil de la trame de la série : « *qui était vraiment sa grand-mère ?* », cette femme à ses yeux un peu mystérieuse, stoïque, semblable à un mythe, voire à une statue. Question de répondre à cette question multidimensionnelle, elle a effectué un véritable travail d'archéologue : allant à la rencontre de membres de sa famille paternelle – ses cousins, ses oncles, son père, sa sœur, et même le plus jeune frère de la matriarche – elle a rassemblé avec soin les photos, objets, souvenirs et œuvres qui ont habité le quotidien de cette femme discrète, pieuse et sans histoire, qui n'aimait pas attirer l'attention, mais était réputée résiliente et, disons-le... décidée. Elle a surtout mis la main sur un exemplaire du recueil des mémoires de sa grand-mère, intitulé « *Ouverture sur ma vie* », dans lequel, parlant au « *je* », Mme Roberge raconte des pans

de son existence, telle qu'elle l'a vécue, connue et perçue. Et c'est la comédienne Marie-Ginette Guay, que l'on peut voir dans *Discussions avec mes parents*, à Radio-Canada, qui lui prête sa voix enveloppante, tandis que Maureen assure aussi la portion commentée du balado, tout en guidant les entrevues avec ses proches. Par ailleurs, l'environnement sonore et musical, efficace et presque magique, est l'œuvre du musicien Antoine Doré-Belley, conjoint de Maureen.

### Naître un 29 février

Née en 1916 un 29 février (donc une année bissextile) à Saint-André-Avellin, Ida-May Roberge, dont l'origine du nom n'est toujours pas clairement établie à ce jour et fait l'objet de nombreux débats, aurait tout donné, adolescente, pour poursuivre ses études... Et elle a beaucoup pleuré d'avoir dû quitter l'école. Curieuse, elle aimait apprendre, et c'est contrainte de devoir aider sa mère, devenue veuve avec 13 enfants, qu'elle a dû s'expatrier à Montréal pour devenir aide-ménagère. Même une fois mariée à son beau Roméo, elle a nourri des regrets de n'avoir pu continuer de fréquenter l'école. Les témoignages recueillis pour les besoins de ce balado sont d'ailleurs nombreux à rappeler toute l'importance qu'accordait cette grand-mère au fait d'acquérir des connaissances et d'aller à l'école aussi longtemps qu'il était possible de le faire. Au total, cette dame, qui a eu l'occasion de voyager, ce qui était plutôt rare pour une personne de cette génération, fut la mère de 14 enfants, 23 petits-enfants et 14 arrière-petits-enfants.

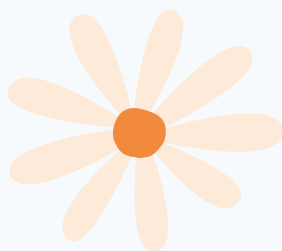
## Une époque éloignée de la nôtre

La période à laquelle a vécu Mme Roberge se situe, par ailleurs, à des années-lumière de celle que l'on connaît aujourd'hui, alors que la traditionnelle famille nucléaire de plus de deux enfants n'existe pratiquement plus, que la piété et la dévotion envers la religion chrétienne catholique ont volé en éclats comme du vitrail brisé, que l'école est obligatoire au Québec jusqu'à l'âge de 16 ans et que les adolescentes n'ont plus à pourvoir aux besoins familiaux par le salaire issu de leur travail en ville comme ménagères chez de riches familles. Sans compter que les savoirs manuels (métier à tisser, tricot, broderie, couture), faute d'être désormais nécessaires au bon fonctionnement de la vie domestique, se sont perdus quelque part, et sont souvent loin d'avoir été transmis de génération en génération.

## L'autrice déboulonne ses propres préjugés

De son propre aveu, dans une entrevue accordée sur les ondes de Radio-Canada à la journaliste Catherine Morasse, Maureen Roberge avoue candidement qu'elle «*avait des préjugés face à la vie de sa grand-mère, et voulait aller à la rencontre de la vraie personne derrière le mythe.*» En effet, se décrivant comme une femme ultra-féministe, elle avait certaines difficultés à concevoir ce que fut la vie de sa grand-mère paternelle, qu'elle voyait un peu comme une femme typique de son époque, prise dans une vie qu'elle n'avait pas forcément choisie, mariée jeune à un homme de quelques années son aîné, femme au foyer qui n'avait jamais vraiment eu l'occasion «*d'empêcher la famille*», suivant ainsi les diktats de l'Église chrétienne catholique, très influente alors. Toutefois, c'est en abattant tout le travail l'ayant menée à la conclusion de ces quatre épisodes qu'elle mentionnera avec admiration que «*ces femmes ont tissé et nourri notre présent*», tout en ajoutant qu'il est, selon elle, nécessaire, pour les jeunes générations, d'écouter ce récit.

Le balado *Rencontrer ma grand-mère* est disponible gratuitement sur l'application Apple store. Profitez de l'hiver pour vous enrouler au chaud dans une couverture de laine, devant un feu de foyer, café ou chocolat chaud à la main, et laissez-vous charmer par ce balado, qui réconcilie merveilleusement présent et passé.



## Le Gamer mentor : vers la saine pratique du jeu vidéo

Par Geneviève Riel-Roberge

Mieux *gamer* pour mieux être. Telle est la devise de la petite entreprise en ligne fondée en mai 2020 par Katherine Mailloux et Mathieu Arcand. Leur but ultime ? Amener les jeunes à acquérir et à adopter un équilibre sain dans la pratique du passe-temps favori d'un nombre croissant d'entre eux : le jeu vidéo, le tout dans une formule 100 % à distance.

Ainsi, les deux jeunes entrepreneurs décrivent en ces termes la mission de leur entreprise : «*Amener un équilibre sain dans la pratique du jeu vidéo des adolescents grâce à un encadrement et un accompagnement inspirés des programmes de sport*». C'est par ailleurs en s'inspirant de son propre parcours, alors qu'il était au secondaire et «*performait*» davantage dans le jeu vidéo que les sports, que Mathieu Arcand a eu l'idée de démarrer cette entreprise. À cet égard, il évoque d'ailleurs sans difficulté, lors d'un Facebook live, ses souvenirs d'enfance, alors qu'il fut pour la première fois en contact avec l'univers fascinant du jeu vidéo. «*J'ai eu une Playstation 1 à Noël 1997, à l'âge de six ans. J'ai toujours été sportif, mais moins bon que les autres dans les sports; je me sentais plus rejoint par les jeux vidéo*», nuance celui qui a découvert, au secondaire, le jeu *World of Warcraft*. Il ajoute que ses parents entretenaient une perception négative du jeu vidéo, croyant que l'intérêt qu'il nourrissait pour cette activité était vain, et ne pourrait s'inscrire dans un cheminement professionnel plus tard. C'est aussi dans l'optique de valoriser les jeunes dans ce qu'ils sont, et en les incitant à prendre la parole et à s'affirmer auprès de leurs coéquipiers de jeu qu'est né le Gamer mentor.

Bien que moins courante de nos jours, la réputation de certains adeptes de jeux vidéo tourne encore autour du fait qu'ils auraient tendance à avoir de mauvaises habitudes de vie, entre autres du côté de l'alimentation et des heures de sommeil amputées, couplées à un réveil... plus tardif que matinal. Avec humour, le jeune entrepreneur rappelle à cet effet aux parents inquiets de la passion dévorante de leur ado pour leur console de jeu que «*ce que votre jeune est aujourd'hui ne définit pas forcément ce qu'il sera demain*». Lors du Facebook live, on apprend d'ailleurs que l'entrepreneur a été durant huit ans guide de rafting sur la rivière Jacques-Cartier, et a commencé à travailler dans le secteur du plein air à l'âge de 22 ans. Comme quoi plein air et jeu vidéo ne constituent pas pour autant des passions irréconciliables.

## Des habiletés au jeu comme dans la vie

Conscients que la pratique du jeu vidéo fait appel à de nombreuses qualités utiles dans toutes les circonstances de la vie des jeunes à qui s'adressent les services de leur entreprise – concentration, persévérance, esprit d'équipe et de collaboration, initiative et maîtrise de soi, par exemple – Mathieu Arcand et Katherine Mailloux organisent les services offerts par le Gamer mentor en considérant les jeunes, mais en invitant aussi les parents à soutenir leur adolescent. Ainsi, l'ado se sent valorisé, tant par son statut de joueur que celui d'élève en milieu scolaire. Le concours des parents est par ailleurs requis dans la supervision de leur jeune dans l'atteinte des objectifs qu'il se fixe dans chacune de ces trois sphères : personnelle, physique et au niveau de son jeu. Des périodes d'activité physique sont aussi prévues au programme. De plus, les services de l'entreprise concernent également les écoles et les centres de services scolaires en format hybride.

## L'offre

Différentes formules se retrouvent dans le site Web. Toutes s'articulent autour de programmes d'encadrement et d'accompagnement, de coaching et d'ateliers de saines habitudes de vie portant sur des sujets comme la façon dont le sport améliore les performances au jeu vidéo, comment le manque de sommeil, au contraire, les affecte, l'importance d'une saine alimentation ainsi qu'une introduction aux notions de cyberdépendance, histoire, pour les jeunes joueurs, de savoir reconnaître les signes précurseurs.

Des webinaires, animés par un technicien en éducation spécialisée, sont aussi proposés aux parents, en direct et avec accès à la rediffusion, et abordent des sujets variés, bien souvent au cœur des discussions, ou même des litiges entre les parents et leurs enfants : la gestion du temps d'écran, la relation parent-enfant et des trucs et conseils pour un meilleur encadrement parental dans la pratique du jeu vidéo.

Le 6 décembre dernier, le webinaire intitulé « *jeu vidéo et congé des fêtes : comment trouver l'équilibre?* » était diffusé. Le présentateur, Jean-Christophe Lagacé, détenteur d'un diplôme en éducation spécialisée et en voie de terminer un baccalauréat en éducation professionnelle et technique à l'UQÀM, y abordait des thèmes comme l'exploration de la routine familiale du temps des Fêtes, la navigation à travers les horaires flexibles, l'absence de réseau et les jeux en cadeaux, les permissions, exceptions et récompenses liées au temps de jeu ainsi que des idées d'activités incluant ou non le gaming. Possédant dix ans d'expérience en intervention psychosociale, M. Lagacé se spécialise en gestion de l'anxiété, développement de l'estime de soi, des habiletés sociales et de communication, en suivis individuels et coaching parental avec les familles. Il a aussi de l'expérience autant en commission scolaire qu'en centre jeunesse et de réadaptation, et en détient aussi en enseignement collégial.

Pour en apprendre davantage sur les objectifs et les services de l'entreprise, rendez-vous au <https://lemmentor.gg>

## Entreprise inclusive, entreprise d'avenir

Par Geneviève Riel-Roberge

La campagne *Entreprise inclusive, entreprise d'avenir* vise à sensibiliser les employeurs à l'embauche de personnes en situation de handicap. L'un des moyens utilisés pour ce faire est la création, par les différentes entreprises, de vidéos sous forme de témoignages, à la fois d'employés en situation de handicap, mais aussi de ceux qui les ont embauchés.

Mais quelles sont ces entreprises qui concentrent leurs efforts à mettre en place des mécanismes facilitant l'accueil et l'intégration au travail de personnes vivant en situation de handicap? L'une d'elles est Décathlon Canada, plus spécifiquement la succursale de Boisbriand. Effectivement, l'accueil à la diversité et l'inclusion des personnes handicapées semblent s'inscrire entièrement dans son ADN, dont l'objectif est de rendre le sport accessible à tous, peu importe l'origine, la condition physique,

la religion ou le handicap. L'un des professionnels en RH à la succursale de Boisbriand de Décathlon, Emiliano Garriz, se dit par ailleurs fier d'avoir contribué à l'embauche de plusieurs personnes handicapées, dont Frédéric, Joffrey et Florence qui, compétents et motivés, sont par ailleurs fort appréciés par leurs collègues et la clientèle. Ils ont gravi les échelons et sont maintenant membres à part entière de l'équipe.

Vu le succès qu'a obtenu Emiliano avec la formule d'intégration et d'inclusion à la succursale de Boisbriand, il travaille depuis pour l'équipe des ressources humaines de Décathlon Canada. Son objectif? Mettre en place des projets d'intégration et de maintien en emploi de personnes handicapées dans toutes les succursales du Canada.





Emiliano serrant la main de Frédéric dans la capsule vidéo Employeur du mois.

## Une volonté d'accessibilité universelle concrète

La volonté d'accessibilité chez Décathlon se traduit non seulement dans des contextes comme celui de l'embauche de nouvelles ressources en situation de handicap, mais aussi à travers les installations présentes dans les succursales : ainsi, les larges allées permettent une libre circulation, de même que la disposition des caisses enregistreuses automatisées, lorsque vient le moment de payer ses achats.

Dans un autre ordre d'idée, la configuration des différentes succursales, pourvues d'installations sportives permettant d'effectuer le bon choix d'équipement en testant celui-ci avant de l'acheter, permet même de lancer un ballon de basketball dans un panier, de grimper un mur d'escalade et de rouler en patins à roues alignées à même le magasin !

## Transcender les craintes des employeurs

Conscient des craintes que peuvent éprouver les employeurs face à la réalité parfois méconnue entourant l'embauche de personnes en situation de handicap, Emiliano apporte quelques précisions rassurantes. Il soutient en effet que le processus d'intégration et d'accueil de nouvelles ressources présentant un ou des handicaps peut exiger plus de temps et d'adaptation, tant du côté des employeurs que des employés, mais qu'au final, le jeu en vaut la chandelle. Et que les gestionnaires doivent

être formés et outillés, afin que soient déboullonnés les mythes et les fausses croyances entourant les coûts et la charge de travail qu'implique l'intégration d'une personne handicapée dans une équipe de travail. Le professionnel des ressources humaines se dit particulièrement touché par tous les commentaires positifs reçus des clients, lorsque ceux-ci vont le féliciter, en précisant que l'excellent service à la clientèle offert l'a été par une personne récemment intégrée à l'équipe et se trouvant en situation de handicap.

## Des programmes de soutien aux entreprises existent

Rappelons par ailleurs que des mesures d'aide à l'embauche de travailleurs et travailleuses en situation de handicap existent pour les entreprises. Il s'agit, entre autres, de soutien financier (programmes et crédits d'impôt favorisant l'embauche), de programmes favorisant l'accessibilité des édifices privés et de programmes et mesures favorisant le maintien en emploi (formation de la main-d'œuvre et aménagement et réduction du temps de travail, notamment).

Pour obtenir plus d'information sur la campagne de sensibilisation et les différentes mesures offertes aux employeurs, rendez-vous au :

<https://www.ophq.gouv.qc.ca>

# MÉMO-Qc lance un répertoire de recherche sur les lésions médullaires

Par Sophie Bernard

Organisme à but non lucratif créé en 1946, Moelle épinière et motricité Québec, mieux connu sous l'acronyme MEMO-Qc, qui s'est donné pour mission de favoriser l'autonomie et améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap par l'intégration, l'employabilité, la défense des droits et intérêts collectifs et le soutien à la recherche, a mis en ligne, dans le cadre de ce quatrième volet, son répertoire de recherche pour aider ses membres, mais aussi toute la communauté à trouver des informations sur des sujets tels que les aides techniques, l'alimentation et la digestion, les deuils ou encore l'intégration sociale.

Le projet est né il y a deux ans entre Walter Zelaya, directeur général de MEMO-Qc, et Virginie Archambault, agente de recherche et de liaison. « Nous nous sommes rendu compte que nous recevions énormément de demandes de nos membres, de nos collaborateurs et du milieu en général qui nous demandaient des données scientifiques et des chiffres, explique Virginie Archambault. Nous nous sommes dit que la meilleure idée était d'utiliser les publications déjà existantes provenant de nos collaborateurs en recherche et les nôtres pour les rassembler tous à un même endroit, d'où l'idée d'un répertoire. »

Il a fallu deux ans à l'équipe pour créer ce [répertoire](#), l'exercice demandant davantage de temps que ne l'imaginait l'association. Il a fallu créer la structure et le visuel puis l'intégrer, ce qui a demandé la participation de plusieurs personnes à l'externe. Les chercheurs ont fourni leurs articles et l'ancienne coordonnatrice de l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal ([IRGLM](#)) a contribué à la conception du répertoire. « Beaucoup de chercheurs associés à l'IRGLM qui font des projets en lien avec les lésions médullaires nous contactent et Marie-Thérèse Laramée, leur ancienne coordonnatrice de recherche clinique, aujourd'hui agente de planification, de programmation et de recherche et Coordonnatrice de recherche clinique, a accepté de nous donner un coup de main pour le répertoire et pour la révision des articles afin de s'assurer de la rigueur scientifique. »

Le mécanisme s'avère simple : les chercheurs envoient des liens vers leurs publications à l'équipe de MEMO-Qc, l'agente de recherche et de liaison révise les documents pour voir s'ils ont leur place dans le répertoire où elle les intègre. La révision est ensuite faite par la coordonnatrice. Les chercheurs n'intègrent pas leurs articles eux-mêmes, car il faut les classer par thème. Le répertoire se décline en 16 thèmes élaborés en fonction du guide [Vivre avec](#)

[une lésion médullaire](#) de MEMO-Qc. De nouveaux thèmes pourraient être ajoutés selon les besoins, même si les angles sont moins courants.

« Notre principal objectif demeure de mettre de l'avant des publications en français de chercheurs québécois, même s'ils publient souvent en anglais pour toucher un plus large public, souligne Virginie Archambault. Nous intégrons les articles en anglais, même si nous voulons que le répertoire demeure principalement en français pour que cela soit plus facile pour nos membres. » Aujourd'hui encore dans la phase de promotion, le répertoire a déjà reçu des commentaires de membres qui s'intéressent aux avancées de la recherche. « Une étudiante en ergothérapie nous a écrit pour nous dire que le répertoire l'avait beaucoup aidé pour écrire sa thèse », note Virginie Archambault.

Le répertoire comprend également des publications provenant de la francophonie et particulièrement de la France et de la Suisse, car il se fait beaucoup de recherches en lésions médullaires au pays des Helvètes. Pour chaque thème, l'utilisateur peut choisir des articles québécois, canadiens et internationaux. L'objectif est d'avoir davantage de publications et, surtout, qu'elles servent le plus grand nombre de personnes. MEMO-Qc a d'ailleurs mis en place un comité de sélection composé de quatre chercheuses, ce qui va permettre de fixer des objectifs à plus long terme et intégrer plus de publications de recherche fondamentale. « Marina Martinez, professeure au Département de neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, qui travaille en recherche fondamentale va pouvoir nous aider, souligne l'agente de recherche et de liaison. Il faut dire que MEMO-Qc n'intervient pas juste sur les lésions médullaires causées par des blessures, mais aussi auprès de gens qui vivent avec des lésions non traumatiques, ce qui est le cas de personnes atteintes de spina-bifida. »



Virginie Archambault

# 6<sup>e</sup> sens, le dispositif qui aidera les malvoyants et non-voyants à se déplacer

Par Sophie Bernard

C'est alors qu'il était en vacances de ski avec un groupe qui comprenait des personnes atteintes d'un handicap intellectuel, que Rémi du Chalard, alors étudiant en génie numérique, a eu l'idée du projet 6e sens. «*Nous descendions les pentes assez lentement et les autres skieurs réagissaient avec agressivité, se souvient-il. Nous avons alors décidé de faire des descentes à l'aveugle, en descendant notre bonnet (tuque) sur les yeux et, tout à coup, la réaction des gens a changé. Et, surtout, nous nous sommes rendu compte qu'il ne faudrait pas grand-chose pour que les non-voyants et les malvoyants puissent faire du ski.*»

Avec son ami André Bonnelle, lui aussi étudiant en génie, il a commencé à travailler sur un dispositif pour substituer le sens du toucher à la vision. À la base, ils ont conçu un appareil qui s'installait sur le bras, mais, rapidement, ils se sont rendu compte qu'une ceinture haptique attachée au dos promettait de meilleurs résultats. Grâce à un accompagnement et un financement de la Fondation Sopra Steria-Institut de France, qui soutient des projets mettant le numérique au service de l'humain et de l'environnement, ils ont pu développer un premier prototype. La ceinture haptique aide les non-voyants et malvoyants à percevoir leur environnement en transmettant des images provenant d'une caméra arrimée à une paire de lunettes au cortex visuel du cerveau par l'intermédiaire des capteurs sensoriels, ce qui permet d'afficher, à l'aide de pressions mécaniques, les obstacles dans le champ de vision de l'utilisateur. Pour financer leur projet, les deux amis ont fondé la société [Artha France](#).

«*Dans notre premier prototype sur le bras, nous avons des problèmes de latence, les nerfs des bras étant moins performants que ceux du dos, explique Rémi du Chalard. Nous avons des problèmes de reconnaissance de la droite, de la gauche, du haut et du bas, ce qui a été réglé avec la ceinture haptique. Avec le dos, l'utilisateur ne se pose pas de question sur ces informations, le mouvement devient plus naturel et, après, nous avons adapté les signaux pour qu'ils soient compréhensibles pour le cerveau.*» L'utilisateur de la ceinture ne voit pas ce qu'une personne voyante perçoit, mais reçoit des images perceptibles par le cerveau. Les mal voyants et les non-voyants pourront ainsi détourner leur handicap visuel, grâce au dispositif qui envoie des informations au cerveau.

De premiers tests sur un dispositif entièrement mécanique ont été réalisés en 2017. À partir de janvier 2019, l'équipe d'Artha a validé le concept en effectuant des mesures sur l'amélioration de l'acuité tactile avec

l'apprentissage grâce au premier prototype électronique. En octobre de la même année, des expérimentations ont commencé sur les déplacements à l'extérieur grâce à l'intégration d'une caméra.

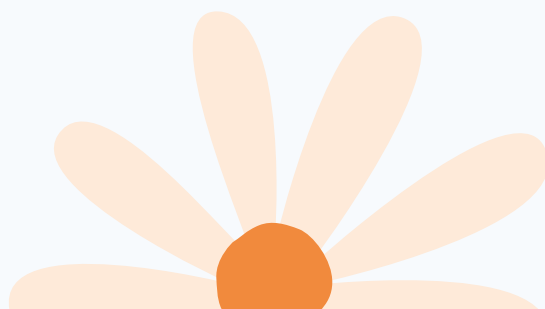
«*À ce jour, nous avons fait des tests sur une centaine d'utilisateurs grâce à l'Institut de la Vision, l'Institut national des jeunes aveugles, l'École des chiens guides de Paris et d'autres associations, précise Rémi de Chalard. Nous préférons faire des tests en environnement réel. Nous recrutons des gens, nous les équipons et ils partent dans la rue pour se promener. Un environnement n'est jamais aussi riche qu'en extérieur.*» L'idée est que les tests soient le plus naturel possible et peu fatiguant pour l'utilisateur.

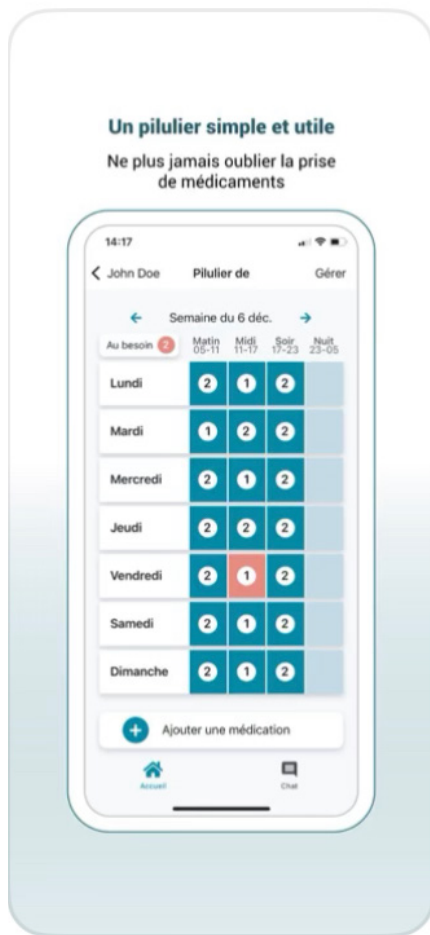
Après le financement initial de la Fondation Sopra Steria, Artha France a obtenu du financement d'investissements privés. Le financement de ce genre de projet s'avère difficile, reconnaît le président d'Artha France, surtout lorsque l'on parle de financement public en France.

Le dispositif ne demande pas de grandes connaissances technologiques, même une personne âgée qui perd la vue pourra l'utiliser sans problème : il suffit d'allumer et d'éteindre l'appareil. Les jeunes malvoyants et non-voyants sont, de leur côté, davantage habitués à utiliser leur téléphone intelligent pour se connecter à Internet.

Dès le début du projet, l'équipe voulait arriver rapidement au marché. Le dispositif devrait être disponible dès septembre 2023. «*Nous travaillons avec des industriels et nous voulons utiliser des composants électroniques standards pour que le dispositif ne coûte pas trop cher. Éventuellement, nous voulons rendre l'appareil disponible pour tout le monde, pas juste pour les personnes vivant avec un handicap visuel. Il existe plein de technologies qui sont nées pour un besoin spécifique et qui sont devenues grand public.*» Il donne en exemple la machine à écrire, d'abord inventée pour écrire en braille.

Le prix du dispositif 6e sens devrait atteindre 3 000 euros, soit environ 4 400 \$CAN. Artha France veut développer les marchés internationaux en commençant par l'Europe.





## MedOClock, une application pour les proches aidants et les personnes aidées

MedOClock est une application qui permet aux proches aidants de faciliter le suivi, la communication et l'organisation déployée autour d'une personne en perte d'autonomie. Elle accélère toutes les communications entre chaque partie impliquée et assure que chacune d'entre elle ait l'information appropriée en tout temps. Elle diminue ainsi les pertes de temps et les frictions inutiles. Ce faisant, elle offre une meilleure tranquillité d'esprit aux proches aidants, mais aussi aux professionnels de la santé et au personnel des résidences et, surtout, à nos proches ayant besoin d'aide.

### À propos de l'application :

- » Accès à toutes les informations à toutes les heures.
- » Facile à utiliser et sécurisé, MedOClock est un outil de communication entre les soignants, leurs proches et leur entourage.
- » Cette application facilite la communication et le partage d'informations sur le patient et permet de le suivre au quotidien, de programmer des rendez-vous et de recevoir des alertes en cas d'urgence.
- » Gagnez du temps : toutes les informations médicales et de santé sont désormais centralisées et accessibles en quelques clics.
- » Soyez au courant. Restez informé et connecté avec vos proches en temps réel.
- » Retrouvez la tranquillité d'esprit grâce aux rappels automatiques de médicaments et de rendez-vous.

### Avec MedOClock, vous pourrez :

- » Prévenir votre cercle de soins d'une situation d'urgence;
- » Suivre vos médicaments grâce à un pilulier virtuel;
- » Communiquer par messagerie instantanée;
- » Consulter votre calendrier et suivre vos rendez-vous médicaux;
- » Avoir toutes les informations (cartes médicales, documents, etc.) avec vous à tout moment.




### Informations :

- » Vendeur : Netsen Group Inc.
- » Taille : 166.3 MB
- » Catégorie : Santé et remise en forme
- » Compatibilité Apple : iPhone iOS 12.0 ou version ultérieure et iPod touch iOS 12.0 ou version ultérieure
- » Compatibilité Android : Nécessite Android 8.0 ou version ultérieure



### 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\_

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

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