



# LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Automne 2022



p. 3

Activité Bivouaq

p. 4

Épisthésie :  
une profession méconnue



## Des familles comme les autres

Marie-Josée Taillefer et sa fille Rosalie Taillefer-Simard vont à la rencontre de familles dont un des membres vit en situation de handicap.

p. 6

Des familles comme les autres : une nouveauté à Ami-télé



p. 9

Le CIVA lance un guide sur la santé sexuelle des personnes en situation de handicap



p. 14

Penser à l'accessibilité d'un jeu vidéo dès sa conception : l'exemple d'Ubisoft

# Table des matières

Activité Bivouaq	3
Épithésiste : une profession méconnue	4
Des familles comme les autres : une nouveauté à Ami-télé	6
Marc Lacasse, fondateur de Go Rampe, préfère imaginer sa vie que suivre celle des autres	8
Le CIVA lance un guide sur la santé sexuelle des personnes en situation de handicap	9
Vers un meilleur soutien financier pour les étudiants en situation de handicap du fédéral	11
Des capsules de sensibilisation des employés de service à la clientèle aux personnes vivant avec des incapacités	13
Penser à l'accessibilité d'un jeu vidéo dès sa conception : l'exemple d'Ubisoft	14

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  
© 2022 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



Notre coup de cœur du mois d'octobre

## Activité Bivouaq

Si vous aimez le plein air, la pratique d'activité physique accessible à tous et la rencontre de personnes aux parcours variés, essayez sans modération les activités organisées par Bivouaq. C'est une agence inclusive en tourisme d'aventure et une coopérative solidaire installée au Québec. L'ASBHQ a participé à l'une de leurs activités automnales et souhaite revenir sur cette belle expérience.

Le samedi matin 1<sup>er</sup> octobre, nous étions cinq de l'Association (membres, proches, employée) à rejoindre l'équipe Bivouaq et le reste du groupe au parc-nature du Cap Saint-Jacques, à l'ouest de l'île de Montréal. Après avoir échangé quelques mots de présentation et parlé du déroulement de la sortie, les trois participants ayant besoin d'équipement adapté ont embarqué sur leur joëlette monoroue fournie par Bivouaq.

Ce fauteuil tout terrain permet la pratique de la randonnée ou de la course à toute personne à mobilité réduite et/ou en situation de handicap. Une personne à l'arrière assure l'équilibre, une à l'avant assure la traction et la direction, la personne assise, indique les ajustements à faire au besoin pour assurer son confort. Enfin, idéalement, une troisième personne peut-être là en cas de renfort sur le côté ou pour faire un remplacement.

Après un début fébrile pour les novices de la randonnée inclusive, nous avançons avec enthousiasme à travers la diversité des paysages qu'offre le parc-nature du Cap Saint-Jacques. Une des plus belles vues était lorsque nous avons longé le bord de l'eau afin de profiter de l'endroit paisible et qui est habituellement non-accessible aux personnes en fauteuil roulant. Vers 12h, nous avons pique-niqué autour d'une grande table près de la ferme où nous sommes allés dire bonjour aux animaux qui s'y trouvaient (chèvres, poules, vache, jument et ses petits).

Ensuite, nous nous sommes mis en route pour la dernière partie de la randonnée.

Le point fort de l'activité résidait dans la cohésion de groupe puisque les personnes à pied changeaient régulièrement de rôle ce qui permettait de former des petits groupes en rotation. Ce travail d'équipe autour des joëlettes a favorisé les échanges et les discussions avec chacune des personnes.

Enfin, la randonnée s'est terminée par l'achat de légumes frais provenant de la ferme avant d'immortaliser la journée par une photo de notre belle équipe d'un jour.

Merci à la ville de Montréal pour avoir offert gracieusement cette activité.

Pour en savoir plus sur Bivouaq et leur programmation à venir, visitez leur site web : <https://www.bivouaq.ca/>

N'hésitez pas à communiquer avec l'ASBHQ, si vous souhaitez recevoir de l'aide pour participer à l'une des activités Bivouaq ou autres activités de plein air.

*« Pour moi, c'était une opportunité d'expérimenter quelque chose de nouveau et de profiter de la nature qui est quelque chose très difficile quand on se déplace en fauteuil roulant ».*

- Luis Alejandro

*« C'était ma première randonnée avec une joëlette. Inoubliable! Et une très belle occasion de partage et de travail d'équipe entre participants et porteurs. Je suis ravie d'avoir donné la chance à Luis et Laurent de découvrir la nature autrement, de plus haut et de plus près. Tellement ravie que j'en parle à plein de personnes autour de moi! Un sport complet pour la personne qui porte la joëlette : c'est la première fois que j'utilise autant mes bras que mes jambes dans une randonnée. »* - Nathalie



## Épithésiste : une profession méconnue

Par Geneviève Riel-Roberge

La profession d'épithésiste est assurément méconnue de la majorité des gens. Pourtant, son rôle demeure primordial auprès des patients dont l'apparence physique a subi d'importantes modifications, que ce soit à la suite d'un accident, d'une maladie comme le cancer, d'une anomalie congénitale, d'un acte d'origine criminelle ou d'une tentative de suicide.

### Une épithèse : un trompe-l'œil ultraréaliste

Mais d'abord, qu'est-ce qu'une épithèse? Il s'agit d'une forme de prothèse imitant à la perfection certaines parties du corps (oreille, œil, doigt, orteil, front, nez, etc.) dont est privé le patient, pour une multitude de raisons. Il arrive aussi qu'il s'agisse de bouchons pour les narines, par exemple pour les patients atteints de la maladie de Rendu-Osler-Weber, qui entraîne notamment d'importants saignements de nez. Par sa forme, ses dimensions, sa texture et sa couleur, l'épithèse se marie parfaitement à l'anatomie et à la structure du visage du patient qui la porte. Le produit final doit aussi respecter quatre critères : le confort, l'esthétique, la durabilité et la fonctionnalité. En effet, le moindre détail – texture et couleur de la peau, entre autres - de la véritable partie du corps du patient est reproduit lors de la conception de l'épithèse, faite de silicone médical.

Véritables œuvres d'art médical en soi, chacune des épithèses exige de trois à quatre jours de fabrication. La durée de vie de ces prothèses est, en moyenne, d'un an

et demi à trois ans. Elles nécessitent des soins d'entretien quotidiens, question d'hygiène, certes, mais aussi pour éviter d'en altérer prématurément la couleur et la texture : on les nettoie avec un savon antibactérien peu abrasif, au moyen d'une brosse à dents de bébé. Certaines épithèses tiennent aussi en place parce qu'elles sont aimantées.

### Des parcours différents qui mènent à une profession unique

Le très petit nombre d'épithésistes au Québec (deux) explique aussi sûrement en partie pourquoi ce travail revêt encore tant de mystères. Au CHU de Québec-Université Laval (CHU), Vicky Dessureault et Annie Laverdière réalisent annuellement de 60 à 65 épithèses, en plus des réparations. Par ailleurs, elles possèdent chacune un parcours distinct. Annie a œuvré pendant neuf ans comme technologue en radio-oncologie. Durant ces années, elle a eu l'occasion d'échanger avec Louise Desmeules et d'en observer le travail. Mme Desmeules a, par la suite, été mentor d'Annie. Elle a en effet appris les techniques de fabrication d'épithèses dans les meilleurs centres à travers le monde, et s'est vu confier cette tâche en 2000 par le Dr Gaston Bernier, chef médical et fondateur du service de dentisterie oncologique du CHU en 1990, aussi à l'origine du centre d'épithésie. Car, fait important à noter, il n'existe aucun cégep ni université où est dispensée la formation. Par ailleurs, c'est en 2009 que s'est fait sentir le besoin de relève : « J'ai passé huit ans auprès de Louise (Desmeules) pour apprendre. Je suis arrivée en apprentissage en 2012,

afin d'entamer trois ans de compagnonnage, nécessaires avant de devenir officiellement épithésiste», explique-t-elle.

Vicky Dessureault présente un autre parcours : restauratrice-ébéniste, elle possédait sa propre entreprise, l'Atelier La Chaiserie, spécialisé dans la restauration de chaises antiques et la reproduction de tressages traditionnels, tels que le cannage et le rempaillage. « Je faisais régulièrement des retouches de sculptures et de couleurs. Mon parcours m'a permis de rencontrer Louise en 2006. À la suite d'une mauvaise blessure, j'ai ensuite étudié en techniques d'orthèses et de prothèses orthopédiques afin de me rapprocher de la profession d'épithésiste, puis j'ai travaillé dans un centre collégial de transfert de technologies en orthèses, prothèses et équipements médicaux (TOPMED) où j'ai été initiée à de nombreux outils technologiques.

Excellente élève durant ses études collégiales, elle remporte même la médaille du gouverneur général, mérite que ne manque pas de souligner sa collègue, Annie. Par ailleurs, malgré les différences entre leurs parcours respectifs, Annie et Vicky partagent la même passion pour leur profession, qui allie savoir, savoir-être, savoir-faire, connaissance de la biomécanique, des matériaux et des mélanges de couleurs, créativité, empathie, recherche constante de solutions, intuition, connaissance du domaine de la santé, sans oublier une bonne dose d'habiletés artistiques et manuelles et de dextérité fine. « C'est le métier dans son ensemble que nous apprécions. Nous sommes privilégiées, car c'est à la fin de leur parcours, après avoir rencontré tous les spécialistes, que les patients nous voient. Nous leur redonnons de l'espoir, un visage. En épithésie, le succès se mesure lorsque le patient se sent en mesure de retourner à ses activités quotidiennes, à tout ce qu'il faisait avant. Être épithésiste, ça prend aussi une bonne écoute des besoins de la personne, pour pouvoir l'orienter, si nécessaire, vers la psycho-oncologie. Il faut aimer carburger à l'amour des patients », illustre-t-elle, visiblement passionnée par ses activités professionnelles.

## Épithésiste et patient : une rencontre-clé

La rencontre entre l'épithésiste et le patient, qui s'échelonne sur une semaine, constitue une étape essentielle. En effet, c'est entre autres le moment où, avec le patient privé d'une partie de son anatomie pour différentes raisons, l'on procède aux essais et ajustements de l'épithèse. Pour un patient, c'est plus qu'un trompe-l'œil visuel ajouté à son anatomie : c'est l'espoir d'un retour à une vie active plus « normale ». Car bien que ce soit plus ou moins conscient chez la majorité des gens, la tendance à jeter un regard plus soutenu que nécessaire à une personne dont la partie la plus exposée au regard, le visage, est privée de nez, d'une oreille, ou encore d'un œil, existe, malheureusement...

## Et les technologies, derrière tout ça?

La fabrication d'épithèses implique aussi plusieurs technologies ainsi que logiciels spécifiques. C'est le cas de la modélisation 3D mais aussi des logiciels ZBrush et Maya, fréquemment utilisés dans l'industrie du cinéma et du jeu vidéo. « Nous avons une imprimante 3D permettant de produire des modèles anatomiques et un modélisateur 3D qui conçoit des modèles anatomiques utilisés pour les chirurgies d'oto-rhino-laryngologie.

## Fabrication traditionnelle

Une technique traditionnelle ancestrale est aussi utilisée, comme l'expliquent les deux professionnelles : « Nous fabriquons des maquettes en cire d'abeille – nous nous servons d'environ deux livres de cire d'abeille chaque année. C'est une matière qui peut être transformée et sculptée facilement. Nous employons des techniques de moulage de cire perdue : une empreinte est prise, et le moule est rempli de cire, qui est ensuite éliminée à l'eau bouillante, puis remplacée par du silicone médical de la même teinte que la peau du patient. »

## Une profession à découvrir

La profession d'épithésiste attire de plus en plus l'attention. La série documentaire en six épisodes de 52 minutes de la réalisatrice Karina Marceau, intitulée Mon corps à reconstruire, informe d'ailleurs à la fois sur les différentes interventions chirurgicales liées à la chirurgie plastique fonctionnelle, mais également les traitements moins invasifs et réversibles, comme l'épithésie. L'on peut y voir la livraison finale d'une épithèse nasale à un patient de longue date, qui a traversé les affres d'un rare cancer des sinus entraînant l'ablation de son nez. Une production de PVP média, qui sera disponible en janvier 2023 sur Amité et Explora.

## Des ressources rares

Compte tenu de la rareté des ressources aptes à combler des postes au sein de cette profession et de l'existence de délais de quelques mois entre la consultation initiale et la livraison de l'épithèse au patient, une embauche est prévue prochainement. Un appel de candidatures sera affiché cet automne à l'interne comme à l'externe.

Le CHU de Québec-Université Laval (CHU) possède l'un des meilleurs centres d'épithésie au Canada. Son rôle? Créer des prothèses faciales personnalisées de haute qualité anatomique pour des gens ayant perdu une partie de leur visage.

## Bienvenue sur mon site!

Mon livre [Le petit oiseau rare](#), paru chez Québec Amérique, vient de s'envoler! Découvrez-le dès maintenant chez votre librairie.  
Ou encore...

[Cliquez ici pour le commander.](#)



### Qui suis-je?

Je m'appelle Édith Lacroix.  
Je me passionne pour l'écriture d'histoires jeunesse, mais aussi de poésie, de récit et de textes scientifiques vulgarisés.  
Mon inspiration? La nature et mon fils... différent.

[Voir ma biographie](#)



Contactez-moi



## Des familles comme les autres : une nouveauté à Ami-télé

Par Geneviève Riel-Roberge

Une nouvelle série a débuté le 13 septembre sur Ami-télé. Coanimée par le duo mère-fille Marie-Josée Taillefer et Rosalie Taillefer-Simard, «*Des familles comme les autres*» présente, comme son nom l'indique, des familles dont l'un des membres vit en situation de handicap. Dans chaque épisode, les deux coanimatrices vont à la rencontre de ces familles pour échanger avec elles sur les défis, les joies et les peines dont est composé leur quotidien. Cette production de Pamplemousse média se décline en épisodes d'environ 45 minutes, dans lesquels les membres des familles rencontrées se livrent en toute simplicité et sans pudeur sur les différentes facettes dont est teintée leur réalité.

Dans l'épisode du 13 septembre, ce sont les parents de Félix-Antoine, Édith et Jean-François, biologistes de profession, qui s'expriment. Leur fils est atteint d'une maladie orpheline et dégénérative rare, le syndrome de Hunter, qui affecte le développement physique et intellectuel. Dépistée par une pédiatre expérimentée, cette maladie se manifeste aussi, concrètement, chez Félix-Antoine comme chez toute personne qui en est atteinte, par la perte des acquis. Ainsi, le bambin, vers l'âge de cinq ans et demi, a commencé à perdre son vocabulaire. C'est non sans fierté dans les yeux que sa mère se remémore à voix haute qu'il savait alors compter jusqu'à 20 et pouvait nommer plusieurs couleurs... Il n'est plus continent non plus.

### La résilience, malgré tout

Le plus frappant, dans cet épisode, c'est de réaliser à quel point les parents de cet enfant, loin de s'apitoyer sur leur sort, ont plutôt trouvé des moyens pour décoder au mieux les besoins de leur enfant, les anticiper et y répondre. Ils lui ont aussi fait expérimenter la zoothérapie avec Bémol, le bichon caniche de l'éducateur spécialisé en zoothérapie, Sylvain Gonthier. On désigne aussi Bémol sous l'acronyme APIZ (prononcé «*API*», pour Animal, Partenaire, Intervention, Zoothérapie). Ce dernier témoigne également de son expérience durant l'épisode, rappelant qu'un chien de zoothérapie devient le prétexte parfait pour faire pratiquer sa dextérité et sa motricité fine à un enfant en ayant besoin, sans même que celui-ci s'en aperçoive.

Par exemple, des gestes aussi anodins que de serrer dans sa main des croquettes-surprises, ou encore lancer une balle à l'animal, permet à quelqu'un de s'exercer dans un contexte fort différent de celui dont serait absent un animal. Le plaisir est au rendez-vous, et l'animal, qui crée diversion, captive les enfants et contribue au maintien des acquis pour lesquels il s'exerce alors à son insu.

Une rencontre a même été planifiée entre Bémol et Félix-Antoine, qui a déjà fait de la zoothérapie avec lui. Et c'est magnifique à voir! Dans un autre ordre d'idées, c'était tout aussi touchant d'entendre le témoignage de l'éducateur, qui œuvre également dans une maison de soins

palliatifs pour les enfants que la maladie condamne à une trop courte existence. Il raconte à quel point il est difficile d'accompagner un enfant jusqu'à la fin de son séjour sur Terre, mais aussi qu'il est inoubliable de lui avoir apporté une immense dose de bonheur une dernière fois.

## Écrire pour vivre la maladie autrement

La mère de Félix-Antoine, Édith Lacroix, a d'ailleurs écrit un livre intitulé *Filipou et la pomme géante* pour oublier un peu la maladie, ouvrage dont la vente a permis d'amasser des fonds pour financer la recherche sur le syndrome de Hunter. Elle a aussi écrit *Le petit oiseau rare*, inspiré de son garçon. Elle a été motivée, pour ce faire, par le fait que les livres destinés aux enfants abordent traditionnellement la maladie comme étant chaque fois vaincue au terme d'un combat acharné... Or, nous savons tous que ce scénario idéal ne se produit pas dans toutes les situations, malheureusement.

## Une entrevue entrecoupée d'intervenants aux horizons divers

L'intérêt dans la formule des épisodes de « *Des familles comme les autres* » réside par ailleurs dans le fait que, tout au long de l'épisode, d'autres intervenants et sujets sont abordés, dont l'importance de la lecture, pour une jeune maman non voyante, un témoignage de Rosalie Taillefer-Simard sur les réalités de sa propre surdité, une entrevue avec Jean-Marie Lapointe et une autre avec un spécialiste en thérapie génique, traitement faisant l'objet de constantes recherches médicales approfondies dans le traitement de maladies comme le syndrome de Hunter. En somme, la formule de la série « *Des familles comme les autres* » est assurément à découvrir : l'on y apprend plein de choses, tout en faisant une incursion au cœur de familles résilientes et inspirantes.

Les épisodes, aussi disponibles gratuitement au <https://www.amitele.ca/category/des-familles-comme-les-autres/episodes>, sont entièrement réalisés en vidéodescription intégrée, afin de rendre leur contenu accessible aux personnes ayant une déficience visuelle.

The infographic features a light blue background with a stylized map of Quebec. In the top left corner is the logo for 'Spina-bifida hydrocéphalie Québec' with the tagline 'TOUT EST POSSIBLE'. The main title 'PARCOURS ta ville!' is written in large, bold letters, with 'PARCOURS' in blue and 'ta ville!' in orange script. Below the title, it says 'POUR LE SPINA-BIFIDA ET L'HYDROCÉPHALIE'. Two large orange diamond shapes are positioned on the map, each containing a blue banner with white text. The left diamond says 'ON A ATTEINT 5021 KM!' and the right diamond says 'PLUS QUE 2800 KM!'. A dashed orange line connects the two diamonds, suggesting a path or journey.



## Marc Lacasse, fondateur de Go Rampe, préfère imaginer sa vie que suivre celle des autres

Par Sophie Bernard

Le 27 mars 2013, la vie de Marc Lacasse a complètement changé. Le père de famille est victime d'un double AVC qui le plonge dans une hémiparésie brutale. Heureusement, il se remet, mais dans sa chambre d'hôpital, à Lévis, il se dit qu'il doit faire quelque chose pour les gens qui ont moins de chance que lui. « J'étais un gars au chômage, il fallait que je gagne ma vie et que je m'occupe de ma famille, confie-t-il. Et je voulais faire quelque chose concrètement pour la société. »

Entrepreneur dans l'âme, Marc Lacasse, qui a œuvré pendant des années dans le secteur des opérations manufacturières, a l'idée de lancer une entreprise de construction de rampes d'accès pour les maisons et les lieux de travail de personnes en situation de handicap. Dans les emplois qu'il avait occupés auparavant, il lui manquait l'élément humain, la dimension sociale, et cela, il l'a trouvé en fondant Go Rampe. Évidemment, il ne s'est pas trouvé seul sur le marché, mais cela lui a permis de pousser son concept plus loin et, surtout, d'offrir des options aux consommateurs. « J'y suis allé instinctivement, dit-il. Depuis le temps qu'on parle d'accessibilité, il était temps de développer le marché. » Si elle compte deux autres concurrents au Québec, son entreprise est la seule à fabriquer elle-même les diverses rampes d'accès.

[Go Rampe](#) fabrique des rampes d'accès résidentielles et commerciales en aluminium, mais aussi des rampes d'accès portatives ainsi que des rampes d'accès de passage de seuil et pour balcon. Si le premier public s'avérait les particuliers, l'entreprise de la Mauricie dessert de plus en plus de municipalités qui veulent rendre les lieux publics neufs ou usagers accessibles aux personnes à

mobilité réduite. Depuis un an, Marc Lacasse a étendu ses activités en devenant distributeur de montes escalier, de plateformes élévatrices, de tapis d'accès à la plage et de fauteuils roulants de plage.

« Ma mère est venue cet été nous rejoindre aux Îles-de-la-Madeleine, raconte-t-il. Elle a subi une opération au genou et, grâce au tapis de plage, elle a pu venir sur la plage avec nous. » Mais Marc Lacasse ne pense pas qu'aux personnes âgées qui n'ont pas accès aux plages ou à l'eau. Les gens acceptent leur situation par défaut, dit-il. Lorsqu'il est allé, en septembre, à [REHACARE](#), le salon européen dédié à la réhabilitation, aux soins, à la prévention et à l'intégration des personnes, qui se tient chaque année à Düsseldorf, en Allemagne, il a découvert un procédé développé en Grèce qui permet d'accéder à l'eau de façon tout à fait sécuritaire et autonome. « Je veux que les gens qui sont parapalégiques puissent se baigner en toute sécurité, lance-t-il. Il faut être créatif. Or, je trouve qu'au Canada, on est très peu créatif. Les gens préfèrent imiter ce qui se fait ailleurs. Moi, je préfère imaginer ma vie que suivre celle des autres. »

Alors qu'il y a quatre ans, Marc Lacasse se trouvait le seul employé de l'entreprise, celle-ci en compte aujourd'hui une dizaine. « L'équipe grandit, dit-il. Nous ne sommes pas parfaits, mais nous travaillons très fort et nous nous amusons beaucoup. » Et lorsqu'on lui demande s'il compte des personnes en situation de handicap dans son équipe, il reconnaît que non. Ce n'est pourtant pas par manque de désir : toute l'entreprise (sauf la cuisine) est entièrement accessible et elle serait tout à fait prête à accueillir des employés de diversité corporelle.

# Le CIVA lance un guide sur la santé sexuelle des personnes en situation de handicap

Par Sophie Bernard

Le Centre d'intégration à la vie active (CIVA), organisme qui œuvre dans la grande région de Montréal en offrant des activités sportives, culturelles, de plein air et de soutien à l'intégration, lance, dans le cadre du mois de l'accessibilité universelle qui se déroule en octobre 2022, « *Sexualité et handicap, un guide pour les aidants* ». Ce guide de 28 pages a pour objectif de démystifier un ensemble de thématiques liées à l'intimité, à l'identité sexuelle ou encore aux abus des personnes en situation de handicap, explique Carole Froment, coordonnatrice au développement philanthropique et aux communications du CIVA.

Depuis 2015, le CIVA offre un service de sexologie à ses membres et aux personnes en situation de handicap physique, grâce à la présence d'une stagiaire en sexologie de l'Université du Québec à Montréal. Au fil des ans, les stagiaires ont accumulé une foule d'informations et d'outils qui sont rendus disponibles aux membres et à leur famille. Il y a un an, le CIVA a décidé de rendre ceux-ci accessibles à tous les organismes et particuliers, familles, aidants et accompagnants par le biais d'une publication.

« *Il s'agit d'un premier outil d'introduction pour les aidants, un guide qui explique à ceux-ci que les personnes en situation de handicap peuvent aussi avoir une sexualité épanouie et qu'elles sont des personnes à part entière de la société, explique la coordonnatrice au développement philanthropique et aux communications. L'idée s'avère de donner des outils d'approche. Par exemple, dans une famille, lorsqu'un enfant vivant avec un handicap grandit, les parents ne savent pas nécessairement comment aborder la question de la sexualité avec lui ou elle ou les parents sont ultras protecteurs, surtout avec des enfants non autonomes. Certains parents ne s'imaginent même pas que leur enfant ait une sexualité.* »

Le guide développé par le CIVA ne veut pas régler tous les problèmes, mais plutôt donner des ressources. Des thématiques ont été choisies : l'intimité, l'identité sexuelle - une personne en situation de handicap peut être transgenre, non binaire ou cisgenre - et les abus sexuels en milieu familial ou en hébergement, un sujet très lourd et extrêmement important.





Ces thématiques sont issues des échanges qu'ont eus les stagiaires sexologues dans leur pratique auprès des membres du CIVA.

Le guide comprend également une section d'outils avec les codes QR et des adresses du site Web menant à des vidéos YouTube sur le consentement, un balado réalisé par [Les 3 sex\\*](#), un organisme de bienfaisance qui lutte pour les droits sexuels et la santé sexuelle en mobilisant la population autour des enjeux sexologiques, ainsi que des ressources telles que des livres sur la masturbation et un lien vers le [Guide d'information à l'intention des victimes d'agression sexuelle](#). Pour le visuel, l'équipe du CIVA a choisi d'illustrer les personnages à travers des fruits illustrés et des phrases percutantes. Les personnages sont non genrés, portant des noms tels que Fred ou Sacha.

« Nous ne nous revendiquons pas spécialistes de la question, mais nous avons fait appel, pour la relecture, au Centre pour les victimes d'agression sexuelle de Montréal et à Gwendoline Lüthi, conseillère en sexualité et handicap à Les 3sex\*, note Carole Froment. Plusieurs personnes ont relu le guide pour en valider les informations. » Le lancement aura lieu en octobre, sous format imprimé et numérique et, en 2023, en livre audio.

**Le CIVA a sondé le milieu pour voir les besoins par un sondage à l'échelle du Québec et les réactions ont été très positives. À ce jour, il a reçu 2 500 demandes et a imprimé 2 500 guides papiers.**

Pour répondre à la demande, l'organisme est à la recherche de financement. En octobre, une grande campagne sera lancée sur les médias sociaux. Ceux et celles qui désirent davantage d'information sur le guide peuvent se rendre sur le site Web du CIVA au <https://civa.qc.ca/>.



## Vers un meilleur soutien financier pour les étudiants en situation de handicap du fédéral

Par Sophie Bernard

En août dernier, la ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes en situation de handicap, Carla Qualtrough, a annoncé de nouvelles mesures dans le cadre du Programme canadien d'aide financière aux étudiants. Les soutiens financiers postsecondaires sont devenus plus accessibles à compter du 1<sup>er</sup> août 2022, puisque le gouvernement a augmenté les soutiens aux personnes en situation de handicap dans le cadre du Programme afin d'inclure les personnes ayant une incapacité persistante ou prolongée.

*« Une étape essentielle vers la création d'un Canada plus inclusif à l'égard des personnes en situation de handicap consiste à revoir les mesures de soutien gouvernementales et les services offerts pour faire en sorte qu'ils tiennent compte des besoins des personnes en situation de handicap, a indiqué Carla Qualtrough lors de l'annonce des nouvelles mesures. C'est pourquoi nous améliorons l'aide financière aux étudiants, afin que davantage d'étudiants en situation de handicap puissent avoir accès à l'éducation qu'ils méritent et aux possibilités qui en découlent. »*

Le gouvernement a également augmenté la souplesse en ce qui a trait aux documents qui peuvent être acceptés lors de la présentation d'une demande de soutien aux personnes en situation de handicap dans le cadre du [Programme canadien d'aide financière aux étudiants](#).

Tous les étudiants admissibles résidents dans un territoire ou une province qui participe au Programme canadien d'aide financière aux étudiants pourraient bénéficier des mesures bonifiées pour les étudiants en situation de handicap. Le Québec, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut ne participent pas au Programme canadien de prêts aux étudiants, puisque le gouvernement du Canada leur verse des montants compensatoires destinés à l'administration de leurs propres mesures d'aide financière aux étudiants.

Les soutiens financiers postsecondaires sont devenus plus accessibles à compter du 1<sup>er</sup> août 2022, puisque le gouvernement a augmenté les soutiens aux personnes en situation de handicap dans le cadre du Programme canadien d'aide financière aux étudiants afin d'inclure les personnes ayant une incapacité persistante ou prolongée.

Le Programme canadien d'aide financière aux étudiants offre des mesures ciblées aux étudiants ayant une incapacité permanente, prolongée ou persistante, de manière à les aider à obtenir et à payer leurs études postsecondaires :

- » la bourse d'études canadienne pour les étudiants en situation de handicap, d'un montant de 2 000 \$, a été temporairement doublée, et ce, jusqu'au 31 juillet 2023;
- » la bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une invalidité permanente, d'un montant maximal de 20 000 \$;
- » un Programme d'aide au remboursement plus généreux, pour les étudiants en situation de handicap, qui portera autant sur le capital que sur les intérêts, non couverts par les paiements mensuels des emprunteurs;
- » un congé sans intérêt et sans paiement, d'une durée maximale de 18 mois, pour les emprunteurs qui prennent un congé temporaire de leurs études pour des raisons médicales (santé mentale incluse);
- » une exemption de l'obligation de contribuer à hauteur de 3 000 \$ à leurs études, ce qui augmente le montant du financement.

D'autres assouplissements sont également offerts à ces étudiants pendant leurs études :

- » bien que l'aide financière ne soit généralement offerte que pour la durée normale d'un programme de plus d'un an, cette restriction ne s'applique pas aux étudiants en situation de handicap, qui peuvent donc recevoir de l'aide pour de plus longues périodes;
- » les étudiants en situation de handicap peuvent choisir de s'inscrire à seulement 40 % de la charge de cours exigée et tout de même être considérés comme des étudiants à temps plein, ce qui leur permet de recevoir la totalité du financement (contre 60 % pour les étudiants qui ne présentent aucune incapacité);
- » les étudiants en situation de handicap peuvent recevoir une aide financière pendant une durée maximale de 520 semaines (contre 340 semaines pour les étudiants qui ne présentent aucune incapacité).

En plus des mesures de soutien énumérées précédemment, les étudiants en situation de handicap sont également admissibles à d'autres bourses n'ayant aucun lien avec leurs capacités, dont la Bourse canadienne pour étudiants à temps plein, qui octroie jusqu'à 3 000 \$ par année et qui a été temporairement doublée, et ce, jusqu'au 23 juillet 2023.

Enfin, la Prestation pour invalidité grave et permanente exempte les emprunteurs ayant une incapacité sévère et permanente d'avoir à rembourser leur prêt (le Règlement fédéral sur l'aide financière aux étudiants définit comme suit l'«invalidité persistante et prolongée» : «Déficience notamment physique, intellectuelle, cognitive, mentale ou sensorielle, trouble d'apprentissage ou de la communication ou limitation fonctionnelle qui réduit la capacité d'une personne d'exercer les activités quotidiennes nécessaires pour poursuivre des études de niveau postsecondaire ou participer au marché du travail – qui dure depuis au moins douze mois ou pourrait avoir une telle durée – mais qui n'est pas prévue pour la durée de vie probable de celle-ci.»).

Pour l'année scolaire 2020-2021, 54 000 étudiants ont reçu la Bourse d'études canadienne pour les étudiants en situation de handicap.

Par ailleurs, 10 000 étudiants ont obtenu la Bourse canadienne servant à l'achat d'équipement et de services pour étudiants ayant une invalidité permanente; 510 emprunteurs ont eu droit à la Prestation pour invalidité grave et permanente; et 24 400 emprunteurs au Programme d'aide au remboursement pour les étudiants en situation de handicap. À noter que ces chiffres ne comprennent pas les étudiants ayant une incapacité persistante et prolongée et qui sont devenus admissibles à compter du 1<sup>er</sup> août 2022. On estime à 40 000 le nombre de bénéficiaires dont l'incapacité est persistante ou prolongée et qui bénéficieront chaque année de ce soutien élargi aux personnes en situation de handicap le cadre du Programme canadien d'aide financière aux étudiants.

# Des capsules de sensibilisation des employés de service à la clientèle aux personnes vivant avec des incapacités

Par Geneviève Riel-Roberge

L'Office des personnes handicapées du Québec propose, dans son site Web, une série de huit capsules d'autoformation, abordant différentes incapacités, destinées aux gens dont le travail est orienté vers le service à la clientèle. En effet, il arrive fréquemment que les employés de ce secteur côtoient toutes sortes d'individus, incluant des personnes vivant des situations, des limitations ou des états particuliers. Ainsi, ces capsules d'autoformation constituent des compléments à tout employé affecté au service à la clientèle désireux d'améliorer sa perception de l'Humain et la qualité de sa prestation de travail.

Cette série, intitulée « *Mieux accueillir les personnes handicapées* » est constituée de courts épisodes présentant des thèmes variés – Accueil des personnes handicapées, incapacité motrice, trouble de santé mentale, incapacité visuelle, incapacité auditive, incapacité intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et incapacité de la parole et du langage. Chaque capsule comporte un aide-mémoire au format PDF, aussi disponible dans un format universellement accessible. De plus, un interprète traduit l'entièreté de chaque contenu dans le langage des signes.

Chacune des capsules suggère deux scénarios : dans le premier, l'employé du service à la clientèle se trouve plus démuni devant une personne présentant des différences dont il n'a pas l'habitude. À l'inverse, le scénario clôturant la capsule démontre justement, sans jamais adopter un ton moralisateur, une posture qu'il aurait été plus constructif d'adopter dans les circonstances.

Ont collaboré à l'élaboration de cette autoformation :

- » La Fédération québécoise de l'autisme
- » Hydro-Québec
- » le ministère de la Justice du Québec
- » le ministère des Transports du Québec
- » le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)
- » le Regroupement Langage Québec
- » le Réseau communautaire en santé mentale (COSME)
- » le Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes signeuses et oralistes (REQIS)
- » la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)
- » la Ville de Laval



Le visuel de chacune des capsules est simple, disponible sur Youtube et traduit en langage des signes.

## Saviez-vous que...

L'on y apprend également que l'incapacité motrice est l'une des plus fréquentes dans la société québécoise, et qu'elle affecte les sphères suivantes : la flexibilité, la mobilité et la dextérité. Compte tenu qu'il s'agit de la forme d'incapacité la plus souvent observée, voici les conseils présentés lorsqu'un employé attiré au service à la clientèle accueille un client vivant avec ce type d'incapacité :

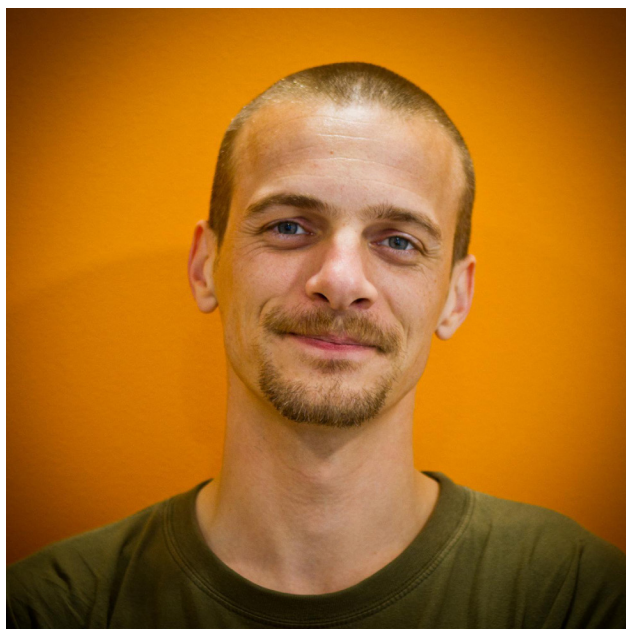
- » Il est préférable de ne pas toucher à l'aide technique de la personne atteinte, sauf si celle-ci vous en donne l'autorisation;
- » Demandez-lui plutôt si elle a besoin d'assistance;
- » Assurez-vous que l'aménagement des lieux soit accessible pour tout le monde;
- » Par exemple, il doit y avoir une rampe d'accès ou un accès de plain-pied et un ouvre-porte automatique; les allées et les corridors doivent être dégagés; les comptoirs doivent être à la bonne hauteur et comprendre un espace de dégagement; les présentoirs et les marchandises doivent aussi être facilement atteignables; assurez-vous également que les dispositifs de paiement par carte ne soient pas fixés au comptoir; pensez à créer une salle d'attente inclusive; la salle de bains doit être accessible avec une ouverture de porte autonome, des dimensions suffisantes pour bien circuler, une disposition adéquate des barres d'appui, une hauteur adaptée de la toilette, du lavabo et des autres équipements avec les dégagements requis.

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

# Penser à l'accessibilité d'un jeu vidéo dès sa conception : l'exemple d'Ubisoft

Par Sophie Bernard

Lorsque l'on parle d'accessibilité dans l'univers du jeu vidéo, on s'attarde surtout aux manettes et aux autres accessoires permettant aux personnes en situation de handicap de jouer à des jeux destinés à un grand public. Cependant, il se fait de plus en plus une réflexion, au sein des studios de jeu, sur l'inclusion dès la conception d'un jeu. C'est le cas, notamment, chez Ubisoft, studio français qui a une importante présence au Québec. David Tisserand, gestionnaire senior, accessibilité, d'Ubisoft à Montréal a bien voulu répondre à nos questions.



David Tisserand

*[Le Spinnaker] Est-ce qu'Ubisoft a mis en place des politiques pour les employés afin qu'ils pensent à ces personnes lors de la conception d'un jeu?*

**[David Tisserand]** Depuis 2018, l'accessibilité a pris une place centrale dans la conception des jeux vidéo chez Ubisoft. Cela passe par des séances de sensibilisation dans nos studios à travers le monde, des ateliers de travail avec nos experts internes de l'accessibilité et des recommandations de considérations suggérées par notre équipe éditoriale centrale. Cela se fait également par l'organisation de conférences internes sur le sujet, la collaboration avec les équipes de développement (comme nos moteurs par exemple) ou encore par l'implication de personnes en situation de handicap tout au long de la conception de nos jeux.

*[LS] Far Cry 6 a été applaudi par la communauté des personnes en situation de handicap pour son accessibilité : qu'est-ce qu'il y a de particulier dans ce jeu?*

**[DT]** Énormément d'efforts ont été mis à la fois sur les options d'accessibilité de [Far Cry 6](#) mais aussi sur la façon de les configurer.

Pour donner quelques exemples, Far Cry 6 offre des options avancées de paramétrages des contrôles, mais également la possibilité de changer les couleurs de l'interface du jeu pour mettre en relief les éléments interactifs importants pour aider les personnes malvoyantes, ou bien offrir aux personnes daltoniennes, la possibilité d'utiliser des couleurs adaptées. Aussi, une attention particulière a été apportée au système de sous-titres qui inclut un indicateur visuel de direction et de distance pour les sons liés à certains éléments du jeu comme le bruit que font les ennemis ou les animaux.

De manière à ce que tout le monde découvre ces options facilement, nous avons créé une interface de personnalisation de l'expérience dès qu'une personne lance le jeu. Avec des options prédéfinies pour chaque type de barrière que les personnes peuvent rencontrer (par exemple visuelles, auditives, cognitives ou motrices). Cela permet à tout le monde d'être au courant que ces options existent et de les paramétrer très rapidement plutôt que de devoir passer un long moment dans les menus d'options pour trouver celles qui leur conviennent.

*[LS] Est-ce qu'il y a d'autres jeux d'Ubisoft qui ont mis une attention particulière pour mieux rejoindre ce public?*

**[DT]** Nous sommes fiers des résultats que nous avons atteints sur l'ensemble de nos franchises ces dernières années. Les jeux comme Assassin's Creed Valhalla, Watch Dogs Legion, et Immortals Fenyx Rising, pour ne citer que ceux-ci, ont été sélectionnés et ont remporté de nombreux prix d'accessibilité. C'est pour nous une grande fierté de savoir que les personnes en situation de handicap soutiennent notre travail et peuvent se plonger dans nos univers en même temps que tout le monde.

*[LS] Il reste encore des défis, dont des sous-titres trop petits pour la population malvoyante : que fait Ubisoft sur cette question?*

**[DT]** Nous avons mis en place depuis 2018 des guides de développement pour nos équipes. Nous demandons que les sous-titres soient d'une taille lisible ou que le système



permette de les agrandir. L'équipe d'Assassin's Creed Origins a d'ailleurs été pionnière sur ce sujet en 2017, en développant un système qui permettait à la fois d'ajouter un arrière-plan pour augmenter le contraste entre les sous-titres et le monde, les noms sous-titrés, et une taille de police plus grosse. Heureusement ceci est maintenant la norme, mais à l'époque cela nous avait valu de recevoir le prix Barrier Breaker du site DAGERSystem. Preuve qu'il y avait effectivement un besoin d'améliorer la qualité des sous-titres dans notre industrie.

Depuis nous avons intégré ces guides de conception directement dans les outils qu'utilisent nos concepteur.rices d'interface. De cette manière l'information est présentée directement quand les gens en ont besoin. Nous avons également une équipe de contrôle de la qualité qui s'occupe de vérifier, tout au long du cycle de développement, que ces guides sont respectés sur l'ensemble de nos franchises.

*[LS] Comment peut-on mieux intégrer la communauté en situation de handicap à la conception d'un jeu?*

**[DT]** Chez Ubisoft nous le faisons de plusieurs manières. Très tôt dans la production de nos jeux, nous invitons des personnes en situation de handicap à participer à des ateliers avec nos équipes de développement. Cela permet aux développeur.euses de rencontrer leur audience et de mieux comprendre les barrières qu'elles rencontrent dans les jeux. Grâce à cette compréhension, les personnes responsables de la conception du jeu peuvent alors prendre des décisions informées lorsqu'elles travaillent sur de nouvelles mécaniques de jeu ou système.

Puis tout au long du développement, comme on le fait depuis 20 ans chez Ubisoft, nous validons les intentions de conception. Depuis 2020, nous le faisons aussi avec des personnes en situation de handicap lors de tests utilisateurs. Cela nous permet de vérifier que les décisions que nous avons prises sont en adéquation avec les besoins de nos utilisateur.rices. D'ailleurs pour les personnes qui lisent cet article, nous leur recommandons de [s'inscrire](#) sur notre site internet afin de participer à ces tests.






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

