



# LE SPINNAKER

Le Spinnaker - Été 2023



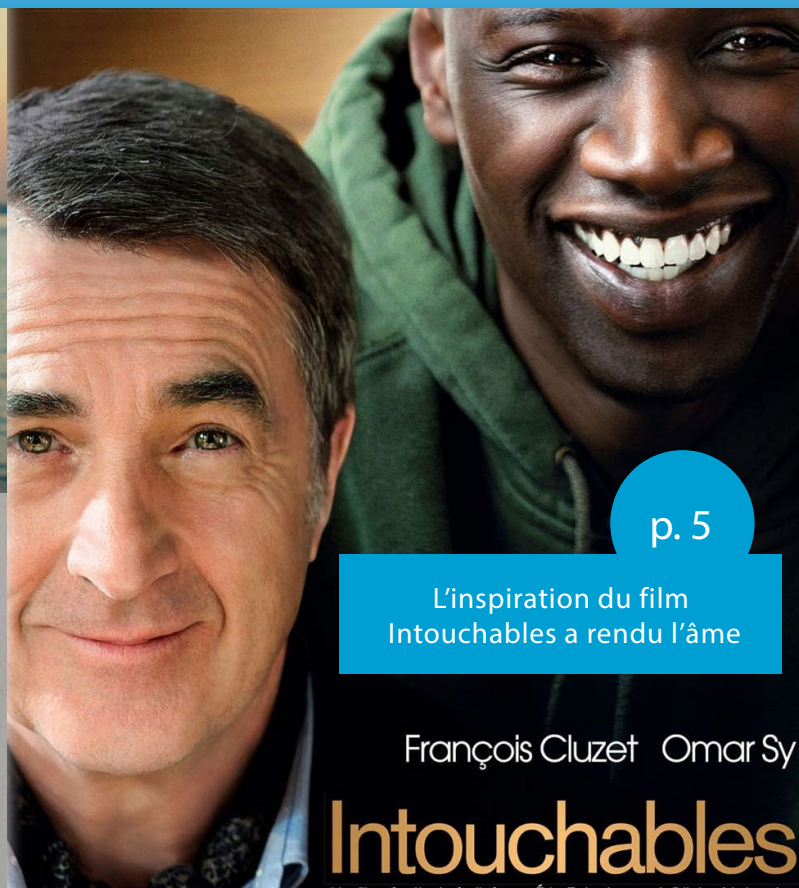
p. 4

Amour et différence pose un regard respectueux sur les handicaps



Un logement intelligent, ça peut être très simple et abordable.

p. 6



p. 5

L'inspiration du film Intouchables a rendu l'âme

François Cluzet Omar Sy

## Intouchables



p. 8

Musée de la civilisation : une exposition à voir cet été!



p. 12

Mathieu Lamarche encourage les personnes vivant avec un handicap à se lancer en affaires

# Table des matières

Mot de l'équipe	3
<b>Amour et différence</b> pose un regard respectueux sur les handicaps	4
L'inspiration du film Intouchables a rendu l'âme	5
Un logement intelligent, ça peut être très simple et abordable.	6
Cinquante organismes créent Répit Québec pour mieux répondre aux besoins du milieu	7
Musée de la civilisation : une exposition à voir cet été!	8
Un plan en trois axes pour les maladies rares au Québec	11
Mathieu Lamarche encourage les personnes vivant avec un handicap à se lancer en affaires	12

RÉDACTRICE EN CHEF  
Laurence Leser

RÉDACTION  
Geneviève Riel-Roberge  
Sophie Bernard

RÉVISION  
Laurence Leser

INFOGRAPHIE  
Anaïs Demoustier, Comm'un pro

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

Nous venons de passer des mois particulièrement occupés.

Préparation de l'AGA, des états financiers, du rapport annuel, des activités pour le Mois national de la sensibilisation au spina-bifida et à l'hydrocéphalie et bien sûr notre super fin de semaine du mois de juin!

Que de plaisirs que de vous retrouver en personnes! La fin de semaine fût occupée, intense mais ô combien plaisante, même la météo a été de notre côté.

Cette fin de semaine, nous a donné envie de vous réunir plus souvent ... à suivre.

Maintenant nous allons profiter de l'été pour travailler sur deux gros projets : les capsules et la refonte de notre site internet. L'été est toujours un moment plus calme donc nous pouvons nous concentrer plus facilement sur des projets qui demandent plus de concentration et de réflexion.

Nous vous retrouverons à l'automne avec de nouveaux webinaires, la dernière phase du projet sur le vieillissement, les capsules et le retour du groupe d'entraide.

Vous remarquerez que nous avons pour ce numéro du Spinnaker un article rédigé par Michel Bédard sur les adaptations de son logement, vous avez envie de partager des sujets avec les autres membres de l'association, faites comme Michel et écrivez-nous un petit article que nous pourrions publier dans notre bulletin.

Passez un superbe été,

**Margaux et Laurence**



## Amour et différence pose un regard respectueux sur les handicaps

Par Sophie Bernard

Dans son précédent documentaire, « *Champions* », Helgi Piccinin avait suivi pendant trois ans son frère Stéphane, autiste, et son amie atypique Audrey, alors que tous les deux se préparaient pour les Jeux mondiaux des Olympiques spéciaux de Dubaï. Intéressée par cette approche, la productrice Pauline Voisard, de la maison de production Vues de l'esprit, l'a contacté avec un projet de film sur le handicap et la sexualité. Le résultat, *Amour et différence*, est disponible gratuitement sur [ICITOU.TV](https://www.icitou.tv)

« La réalisatrice Martine Asselin avait déjà lancé l'idée de faire un film de la sexualité chez les personnes autistes, raconte Helgi Piccinin. De fil en aiguille, le projet s'est transformé et j'ai voulu ouvrir la question de façon plus large en parlant, oui de sexualité, mais surtout d'amour. Nous avons pris près d'un an et demi pour arriver au concept d'*Amour et différence*. » Le documentaire s'attarde particulièrement sur trois personnes : Marie Lee Houde, 30 ans, née avec une différence intellectuelle et qui forme aujourd'hui un couple mixte avec son amoureux « *neurotypique* » (sans handicap ou différence), Elisanne Pellerin, 30 ans, une personne quadriplégique atteinte de paralysie cérébrale et qui assure diverses charges de cours en sciences politiques à l'UQAM, et François Rochon, 54 ans, qui vit avec la sclérose en plaques depuis l'âge de 20 ans et qui a développé [nolu](https://www.nolu.ca) (No One Left Unloved), une application de rencontre amoureuse inclusive.

Le réalisateur, ne voulant pas réduire le handicap à ces trois cas, a voulu créer une sorte de chorale avec d'autres personnes en situation de handicap, qui sont moins dans l'analyse que dans l'envie d'une sexualité, peu importe qu'elle vienne d'un ou d'une partenaire

ou de professionnels du sexe. « *En rencontrant ces gens, j'ai compris que leur principal défi se trouvait dans la solitude, explique-t-il. Déjà, les relations d'amitié peuvent être difficiles lorsqu'on est en situation de handicap, arriver à une intimité amoureuse ou sexuelle s'avère encore plus compliqué!* »

Pour ses trois personnages principaux, il voulait mettre à l'écran des gens qui avaient une mission. Il a beaucoup préparé ses participants, n'oubliant pas que certaines personnes vivant avec un handicap peuvent avoir des journées avec des heures réduites et vivent parfois de la fatigue, ce qui était le cas de François Rochon. « *Je les ai approchés en leur montrant mon film précédent et en leur disant que j'étais le grand frère d'un garçon autiste, raconte-t-il. Je voulais faire un film dans le plus grand respect des gens qui y participent et dans une grande sensibilité.* »

Parmi la cinquantaine de personnes qui ont répondu à l'appel sur les réseaux sociaux pour trouver des participants, on retrouve donc Marie Lee Houde. La jeune femme est née avec une malformation congénitale qui lui a causé beaucoup de complications. « *J'ai passé presque un an à l'hôpital à ma naissance, dont six mois passés aux soins intensifs, nous confie-t-elle. Je suis passée par des souffrances et des traumatismes qui sont restés inconsciemment, mais aussi physiquement en moi. À l'âge de un an, mon dossier mesurait 5 pieds 8 pouces. Il fallait un fauteuil roulant pour le déplacer!* »

Avec ses parents, Marie Lee Houde s'est battue toute sa vie pour d'abord survivre, puis, surtout, vivre une vie normale, autant que faire se peut. Depuis juin 2021, elle

occupe le poste de conseillère en déficience intellectuelle à la [Fondation famille Jules-Dallaire](#), où elle accompagne des personnes souffrant de déficience intellectuelle à trouver des solutions pour s'intégrer dans le monde du travail. Son handicap étant, en quelque sorte, invisible, elle a elle-même dû apprendre à se donner des trucs pour vivre et travailler en société.

Lorsqu'elle a vu le message de Helgi Piccinin sur les réseaux sociaux, la jeune femme a trouvé le sujet de la vie amoureuse et du handicap super intéressant. Par contre, elle avait bien expliqué qu'elle ne voulait pas aborder le côté sexualité. Son amoureux, Johnny, l'accompagne dans le film. En couple depuis trois ans, Marie Lee et Johnny ont eu à affronter le regard des autres sur leur couple. « *Bien sûr, les personnes vivant avec un handicap ont droit à la sexualité, lance-t-elle. La diversité est importante, les droits sont importants pour tout le monde. Pourquoi les personnes en situation de handicap n'auraient-elles pas le droit à la sexualité?* » Outre son emploi à la Fondation, Marie Lee Houde participe à des projets de recherche universitaires avec l'UQÀM, l'UQTR, l'UQÀR et l'Université Laval. Elle développe aussi un projet de podcast sur l'inclusion en employabilité, un de ses combats.

## L'inspiration du film *Intouchables* a rendu l'âme

Par Geneviève Riel-Roberge

Philippe Pozzo di Borgo, l'homme qui a inspiré la comédie dramatique française *Intouchables*, sortie en 2011, est décédé le 2 juin dernier à Marrakech, au Maroc, à 72 ans. L'aristocrate, fort occupé durant sa vie active par son statut d'homme d'affaires à la direction de la maison de champagnes Pommery, marié et père de deux enfants, Laetitia et Robert-Jean, avait vu sa vie basculer en 1993, à la suite d'un tragique accident de parapente. À 42 ans, il s'est donc retrouvé tétraplégique, prisonnier de son fauteuil et assigné à demeure dans son somptueux hôtel parisien du 7<sup>e</sup> arrondissement. Malgré lui, il découvre l'immobilité (et tout ce qui vient avec). Trois ans plus tard, son épouse, Béatrice, décède d'un cancer, ce qui lui fera écrire, dans son autobiographie, parue en 2001 aux éditions Bayard, « *Le second souffle* », cette phrase poignante : « *Je n'ai plus de passé, je n'ai pas d'avenir, je suis une douleur présente* ».

C'est à ce moment qu'Abdel Yasmin Sellou, petit caïd au passé judiciaire peu reluisant, fait irruption dans sa vie en devenant son auxiliaire de vie. L'improbable amitié qui unit ces deux êtres si différents, mais si semblables au fond (l'un est en situation de handicap physique, tandis que l'autre l'est, socialement parlant), aura un effet revigorant pour M. Pozzo. Au contact de M. Sellou, il remonte la pente : exit la dépression, et le film, déclenchant tantôt les rires, tantôt des émotions plus profondes, le démontre d'ailleurs très bien. Le titre de l'opus doit par ailleurs son nom au fait que le riche homme d'affaires a deviné, à travers le regard emplis de respect que continuaient à poser sur lui ses proches malgré son état hypothéqué, que sa dignité demeurerait intacte (intouchable), en dépit



Sur la photo, le « vrai » Philippe Pozzo di Borgo (crédit photo : Stevens William/ABACA)

de son état. Idem pour la dignité de son ami en devenant, malgré son statut de repris de justice au moment où ce dernier a entamé son service auprès de M. Philippe Pozzo di Borgo. De plus, alors que le protagoniste se trouvait dans un état de vulnérabilité totale à la suite de son accident, le jeune auxiliaire, qui avait alors 21 ans, a fini par gagner sa confiance, malgré ses manières brutes et peu raffinées, en teintant sa vie quotidienne de fraîcheur et de joie. De son accompagnateur, l'aristocrate écrit : « *Il est insupportable, vaniteux, orgueilleux, brutal, inconstant, humain. Sans lui, je serais mort de décomposition. Abdel m'a soigné sans discontinuité comme si j'étais un nourrisson. Attentif au moindre signe, présent pendant mes absences, il m'a délivré quand j'étais prisonnier, protégé quand j'étais faible. Il m'a fait rire quand je craquais. Il est mon diable gardien.* » Potentiel témoignage de la reconnaissance éprouvée envers celui qui est devenu son ami en l'aidant durant 15 ans, Philippe Pozzo di Borgo écrit même la préface du livre d'Abdel Sellou, aux éditions Michel Lafon, intitulé *Tu as changé ma vie*.

Avec sa seconde épouse, Khadija, et ses deux filles adoptives, Philippe Pozzo di Borgo s'était construit une nouvelle vie au Maroc, à Essaouira, dans un climat plus favorable à sa condition physique. Dans une sphère beaucoup moins connue de sa vie, il a aussi fait de longs séjours au CHU de Nantes pour y recevoir des soins de santé. Malgré tout, il ne se plaignait pas de son sort, « car dans le silence, naît la conscience ».

### Militant et engagé

Aussi inoubliable que son personnage dans le film, joué par l'acteur François Cluzet, Philippe Pozzo di Borgo a également milité en éveillant les consciences aux risques des dérives d'une société parfois désengagée de ses responsabilités d'assister les plus vulnérables, à travers un accès insuffisamment encadré de l'aide médicale à mourir. En 2015, M. Pozzo devient d'ailleurs parrain de l'association « *Soulager, mais pas tuer* », qui milite contre l'euthanasie. L'association Simon de Cyrène, qui a lancé, en France, des projets de maisons partagées entre personnes en situation de handicap et personnes sans handicap, a bénéficié de 5 % des recettes de production du film *Intouchables* (totalisant 800,000 euros), généreusement reversés par Pozzo. Vingt-cinq maisons ont, depuis, été bâties, et le même nombre est en projet de construction. En 2016, l'ancien homme d'affaires devient le parrain de l'association UP for Humanness, un réseau international d'acteurs pour un monde plus humain, et le président d'honneur de l'Institut pour la recherche sur la moëlle épinière et l'encéphale (IRME).

Pour en découvrir plus sur cette histoire d'amitié inusitée, visionnez le documentaire de Mireille Dumas, *À la vie, à la mort*.

Le film *Intouchables*, avec François Cluzet et Omar Sy, sorti en 2011, a totalisé 19,4 millions d'entrées et a permis à l'acteur Omar Sy de décrocher le César du meilleur acteur en 2012. En acceptant que son histoire soit portée au grand écran par Éric Toledano et Olivier Nakache, Philippe Pozzo di Borgo a changé la vie de nombreuses personnes vulnérables et en situation de handicap.



## Un logement intelligent, ça peut être très simple et abordable.

Par Michel Bédard

Plusieurs d'entre nous ont ou auront un jour ou l'autre besoin du programme d'adaptation de domicile. Le processus étant souvent long, on doit s'y prendre assez tôt. Lorsque vient le temps de décider des travaux à effectuer, plusieurs ergothérapeutes suggèrent d'emblée d'abaisser tout ce qui est interrupteurs ou thermostats.

Lors de la négociation avec votre propriétaire, ce dernier a pu vous accorder certains travaux et en refuser d'autres. C'est dans son droit, vous louez un espace qui lui appartient. D'autres propriétaires peuvent vous demander de remettre en l'état de base advenant un déménagement. Ça été mon cas. Mon propriétaire m'a demandé de tout remettre à l'état d'origine advenant un départ. J'ai donc réfléchi à une solution pour diminuer les coûts advenant que je quitte l'appartement. La solution que j'ai préconisée a été la domotique. Pour ceux et celles qui ne connaissent pas cette technologie c'est tout simple. Il s'agit de se procurer des interrupteurs ou tout autre truc qui vous aident dans votre autonomie qui est intelligent, c'est à dire qu'au simple son de votre voix il s'active ou se désactive. Je n'entrerai pas dans tous les détails, mais sachez que maintenant c'est hyper abordable comme technologie. Pour un montant qui peut varier entre 75 \$ et 350 \$ vous pouvez changer un thermostat, un interrupteur de lumière et une serrure de porte. Donc, au lieu de faire appel à un menuisier, un électricien, un plâtrier, un peintre, vous n'avez qu'à changer vous-même les différents objets et si vous quittez votre appartement actuel, vous retirez vos équipements intelligents et vous remettez ceux d'origine et ça ne vous aura coûté que l'achat de l'équipement. Vous pourrez trouver une grande quantité de choses dans votre magasin d'électronique préféré.

# Cinquante organismes créent Répit Québec pour mieux répondre aux besoins du milieu

Par Sophie Bernard

Au cours de l'hiver 2023, une cinquantaine d'organismes annonçait la création de [Répit Québec](#), le Réseau québécois pour le répit des familles de personnes handicapées. Depuis son lancement, une dizaine d'autres organismes s'y sont joints. L'organisme est né d'une concertation qui a débuté en 2019 sous l'impulsion de Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH) par un Chantier répit, une vaste consultation avec les différents acteurs du milieu pour mieux comprendre les besoins et les enjeux des différentes régions et aller voir ce qui se fait ailleurs dans le monde, aux États-Unis, au Canada anglais et en Europe francophone.

*«Ce chantier a fait place à Action Chantier répit, explique Carolyne Lavoie, directrice adjointe SPPH et chargée de projet Répit Québec. C'était au début de la pandémie et, à la lumière de ce que nous avons récolté comme informations, nous avons voulu voir quelles pouvaient être les solutions. Le milieu nous a clairement dit qu'il fallait une voix unique vers le ministère de la Santé et des Services sociaux.»*

Il existe plusieurs types de maisons de répit au Québec : pour quelques heures à l'extérieur de la maison ou à l'intérieur, pour un jour ou deux. Certains centres offrent des activités pour les jeunes adultes. L'idée est de soutenir les parents pour qu'ils puissent prendre du repos. Étonnement, il n'existe pas de liste des maisons de répit à travers le Québec. Répit Québec évalue qu'il en existe environ 200. L'organisme s'est d'ailleurs tout de suite mis à l'œuvre pour en faire le recensement, en collaboration avec le MSSS, ce qui permettra d'obtenir des données plus précises.



Carolyne Lavoie,  
directrice adjointe  
SPPH et chargée de  
projet Répit Québec.

*«Il faut comprendre que certaines régions sont moins bien desservies que d'autres, note Carolyne Lavoie. C'est notamment le cas de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Gaspésie et de Lanaudière. Et il est aussi plus difficile de trouver les maisons pour les personnes multi handicapées ou polyhandicapées. Les lieux doivent être accessibles et adaptés, ce qui demande des ressources financières.»* Pour les parents, ces maisons de répit sont une bouffée d'air frais, note-t-elle. Certains parents deviennent des proches aidants, ce qui n'est pas une mauvaise chose. Cependant, quand on parle de proche aidant, on pense à des périodes précises dans le temps, quelques mois, voire quelques années. Alors que lorsqu'un parent s'occupe de son enfant en situation de handicap, c'est pour la vie, jusqu'à ce que l'un des deux décède.

La chargée de projet Répit Québec croit que le gouvernement du Québec comprend mieux les subtilités des différentes situations. Le regroupement a, en quelques mois, eu quatre rencontres avec le ministre Lionel Carmant et, début 2021, celui-ci a affirmé que le répit était un service essentiel. De plus, pendant la campagne électorale, la CAQ en a fait une promesse. Le gouvernement agit donc aujourd'hui dans l'urgence. Lors de la campagne électorale, la CAQ avait promis 100 millions de dollars sur quatre ans pour les services de répit. Or, le 12 avril, il annonçait plutôt 50 millions, sur cinq ans afin de rehausser l'offre de services de répit pour les personnes handicapées et leur famille.

*«Au départ, le gouvernement voulait que cet argent aille à la création de nouvelles places, alors que le milieu demandait plutôt de consolider celles existant déjà, explique Carolyne Lavoie. Au cours de la première année, nous voulons essayer d'aider les trois régions les plus défavorisées. Certains parents n'ont pas eu de répit depuis trois, quatre ou cinq ans.»* Pour la seconde année, Répit Québec va travailler avec le ministre Carmant pour que la prochaine tranche de 10 millions soit distribuée selon les besoins réels du milieu et non dans l'urgence.



La mairesse de la municipalité de Très-Saint-Rédempteur, Julie Lemieux, est en vedette dans l'exposition *Unique en son genre*, au Musée de la civilisation, qui met en lumière plusieurs membres de la communauté LGBTQIA2S+.

## Musée de la civilisation : une exposition à voir cet été!

Par Geneviève Riel-Roberge

Parmi les incontournables de l'été, l'exposition « *Unique en son genre* », présentée au Musée de la civilisation jusqu'au 14 avril 2024, a de quoi retenir l'attention et instruire les gens, tout en élargissant leurs horizons. Effectivement, une foule d'aspects y sont abordés, bien au-delà du concept de l'identité de genre : la perception de l'homme et de la femme dans une perspective non binaire, peu importe le pays du monde, ainsi que la présentation de plusieurs espèces du règne animal aux caractéristiques physiques étonnantes ne sont que quelques-uns des thèmes qu'exploite cette exposition, tout à fait « *unique en son genre* »!

### Un acronyme à découvrir

Pour bon nombre d'entre nous, l'acronyme LGBTQIA2S+ demeure obscur, et plusieurs s'y perdent à trop vouloir le décortiquer. Commençons donc par un rappel de sa signification : lesbiennes, gais, bisexuel.le.s, trans, queers, intersexes, asexuel.le.s, bispiriteuel.les (two-spirit) et autres.

### Bispiritualité et two-spirit

Ainsi, cette exposition nous apprend que le mot « *bispiritualité* », une traduction de l'anglais two-spirit, est aussi une traduction du terme anishinaabemowin niizh

manidoowag, et que le mot two-spirit est proposé en 1990, lors du troisième rassemblement annuel des personnes autochtones gaies et lesbiennes d'Amérique du Nord, qui se tient à Winnipeg, au Manitoba. Ces termes ont été créés pour permettre aux personnes autochtones LGBTQIA2S+ de se réapproprier les conceptions traditionnelles des rôles sociaux, de l'identité de genre et de la sexualité.

### Les cinq dimensions de l'identité de genre et leurs deux catégories

Le public y apprend, non seulement à travers des textes disposés sur tous les murs de la salle d'exposition, mais aussi des graphiques et des dessins, que le genre se décline en cinq dimensions, soit le sexe assigné à la naissance, le genre assigné à la naissance, l'identité de genre, l'expression de genre et l'attraction sexuelle et romantique. Et que, traditionnellement, chacune de ces dimensions est classée en deux catégories : ce qui relève du féminin et ce qui se rapporte au masculin. C'est ce que l'on appelle la binarité des genres. L'on dit qu'une chose est binaire lorsqu'elle se compose de deux éléments. Tout au long de l'exposition, le visiteur sera à même de remettre en question les cinq dimensions liées à l'identité de genre, et de voir éclater les deux catégories que sont le féminin et le masculin.

## Le genre

Les gens auront aussi l'occasion de (re)découvrir le sens de certains mots, comme « *genre* ». De façon générale, ce terme désigne un ensemble d'êtres ou d'objets qui partagent des caractéristiques communes. Par exemple, le roman fantastique correspond à un genre de littérature, tandis que la tragicomédie incarne un genre cinématographique. Quant au domaine de la linguistique, le genre s'appuie sur des conventions qui dictent que les mots doivent s'accorder avec le nom auquel ils se rapportent, qui peut être masculin, féminin ou neutre. Toutefois, certaines langues, comme l'anglais, sont peu genrées, contrairement à beaucoup de mots en français. Certains mots possèdent même la particularité d'être épiciens, c'est-à-dire qu'ils peuvent être à la fois de genre féminin ou masculin. C'est le cas des mots « *après-midi* » et « *météorite* », comme le précise l'exposition. Finalement, d'un point de vue sociologique, le genre permet la description de réalités construites socialement. Ainsi, la notion de genre classe les individus d'après leurs caractéristiques et le rôle qu'ils jouent dans la société.

## Le « troisième genre » à travers le monde

Selon le pays du monde, les perceptions des genres varient, et il s'agit là d'une autre notion que l'on découvre tout au long de la visite de cette exposition. Par exemple, à Madagascar, les Sakalavas reconnaissent traditionnellement l'existence d'un troisième genre que l'on appelle *sekrata*. Les *sekrata* sont des personnes assignées garçons, qui présentent, dès leur plus jeune âge, des comportements considérés féminins. Ces enfants sont alors éduqués comme des filles par leurs parents, et s'identifient comme telles, avec leurs cheveux longs et leurs bracelets aux chevilles et aux poignets. Selon la croyance locale, ils détiennent des pouvoirs surnaturels et bénéficient d'une protection divine, en retour de quoi chacun leur témoigne un immense respect.

## La culture précolombienne

Dans la culture andine précolombienne, les Quechuas vouaient un culte à Chuqui Chinchay, un dieu mi-homme, mi-femme qui ne pouvait être honoré que par des chamanes du troisième genre, *quariwarmi*. La cosmologie inca considérait le sacré comme étant androgyne. Ainsi, les *quariwarmi* étaient dignes de respect en incarnant simultanément le féminin et le masculin, le présent et le passé et le monde des vivants et celui des morts.

## Caractéristiques et construction de l'identité

Par ailleurs, ce sont les différentes caractéristiques présentes chez un même individu qui contribuent à en définir les identités, par exemple l'identité ethnoculturelle, l'identité religieuse et l'identité de genre. Et les

caractéristiques propres à chaque individu constituent, par exemple, l'âge, le lieu de naissance, la couleur de la peau, les caractéristiques sexuelles, la classe sociale, etc. Les informations partagées dans l'exposition nous rappellent que les identités de chacun évoluent selon notre environnement, notre compréhension du monde et de nous-mêmes et nos expériences de vie. Et que, chez certaines personnes, cette évolution est si marquée que l'une ou l'autre de leurs identités sont appelées à changer.

De plus, l'identité, c'est ce qui fait qu'une personne ou un groupe de personnes se perçoivent comme étant unique(s). Cette singularité est aussi vécue par ceux qui nous entourent. C'est aussi sur son identité qu'un tiers peut bâtir son sentiment d'appartenance à un groupe social en fonction des caractéristiques communes au sein des membres de ce groupe.

## L'attirance sexuelle et romantique

Le concept de l'attirance sexuelle (ou de son absence totale) est aussi détaillé en fonction des différentes orientations sexuelles possibles, au-delà de la traditionnelle et répandue hétérosexualité. Ainsi, une nomenclature exhaustive y est effectuée, se déclinant ainsi : l'hétérosexualité (attirance pour une personne du sexe opposé), l'homosexualité (attirance pour une personne du même sexe), la bisexualité (attirance pour une personne du même sexe ou de sexe différent), l'asexualité (personne n'ayant que peu ou pas de désir sexuel) et la pansexualité (attirance pour une personne, quels que soient son sexe ou son identité de genre). Quant à l'orientation romantique, il s'agit plutôt d'une attirance émotionnelle et affective, n'impliquant pas d'attirance sexuelle.

## Et le règne animal, dans tout ça ?

Avec étonnement, les visiteurs feront des découvertes des plus intéressantes sur les mœurs et caractéristiques de différentes espèces animales quant à leur mode de reproduction, leurs habitudes en groupe, leurs caractéristiques physiologiques et morphologiques ou encore leur rôle envers leur progéniture.

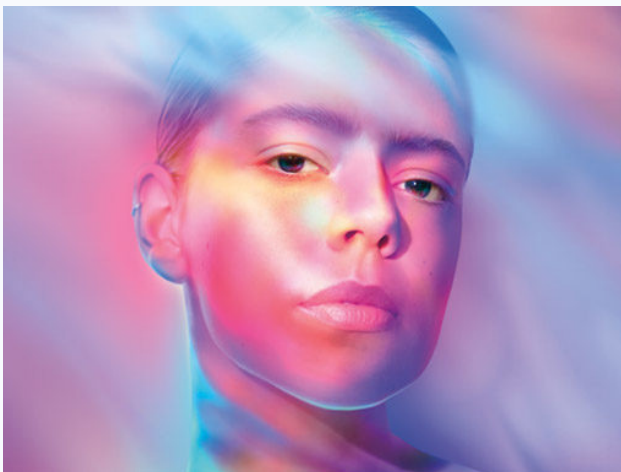
Par exemple, animal redouté et peu aimé depuis le succès du film de 1994 *Le Roi lion*, la hyène femelle tachetée, possède un clitoris allongé et érectile (pseudo-pénis) ressemblant beaucoup au pénis des mâles. Quant à la femelle du kangourou, elle présente trois vagins et deux utérus, ce qui lui permet d'accueillir trois bébés en même temps, à différents stades de développement. Les grands requins blancs, tout aussi craints depuis les débuts de la série *Jaws*, de Spielberg, ne comptent pas qu'une mâchoire impressionnante : ils sont aussi pourvus d'un organe sexuel proéminent (ptérygopode), servant à leur reproduction.

## Un corps avec des organes reproducteurs mâles et femelles

Un animal présentant des organes reproducteurs mâles et femelles est qualifié d'hermaphrodite. Cette forme d'intersexuation se retrouve chez plusieurs espèces de mollusques et de poissons, dont les poissons-clowns. Ces derniers sont grégaires (ils vivent en groupe), dominés par une femelle. À la mort de la femelle, le mâle reproducteur change de sexe et devient la femelle dominante. Et non, il ne s'agit pas d'une blague! Ce type d'hermaphrodisme est séquentiel, c'est-à-dire que les organes mâles et les organes femelles se succèdent dans la vie de l'animal. L'hermaphrodisme simultané est associé aux animaux ayant des organes reproducteurs femelles et mâles fonctionnels tout le long de leur existence, comme chez l'escargot. Ainsi, l'escargot des bois est un hermaphrodite simultané disposant des organes reproducteurs mâles et femelles. Le mérou brun, un poisson, est un hermaphrodite séquentiel : vers l'âge de trois ans, la femelle commence à pondre des œufs. En vieillissant, ses organes se transforment et, vers neuf ans, elle devient un mâle pour le restant de sa vie.

## Le gynandromorphisme

L'exposition traite aussi d'une certaine forme d'intersexuation appelée gynandromorphisme, présente chez les insectes, les crustacés et les oiseaux, caractérisée par la présence, chez ces insectes ou ces animaux, de caractéristiques femelles, et d'une autre région de leur corps possédant des caractéristiques mâles. Lorsque le corps de l'animal est divisé en deux parties distinctes, un côté mâle et un côté femelle, on dit que le gynandromorphisme est bilatéral. Si toutefois la division entre les parties femelles et les parties mâles est plutôt aléatoire sur le corps de l'animal ou de l'insecte, on parlera plutôt de gynandromorphisme mosaïque.



*L'affiche illustrant l'exposition, qui se décline en douces couleurs pastel, incite au calme, à la réflexion et à l'ouverture d'esprit.*

### D'où vient l'adjectif hermaphrodite?

Hermaphrodite est un personnage de la mythologie grecque à la fois mâle et femelle, et représenté avec un pénis et des seins. Son nom résulte de la fusion de ceux de ses parents, Hermès et Aphrodite. Dans le domaine de la botanique, les végétaux hermaphrodites ont des fleurs présentant des organes de reproduction femelles (pistils) et mâles (étamines), comme le pommier. En biologie, un animal dit hermaphrodite a la capacité de se reproduire à la fois en tant que mâle et en tant que femelle, ce qui est le cas du vers de terre.

### La parthénogénèse

La reproduction d'une espèce ne nécessite pas toujours la présence d'un mâle et d'une femelle, aussi étonnant que cela puisse paraître. En effet, certaines espèces adoptent un modèle différent : la parthénogénèse. Ce mode de reproduction est caractérisé par l'absence de fécondation par un mâle, impliquant qu'une femelle féconde son propre ovule à partir de ses cellules. L'embryon ainsi créé possède le même code génétique que la femelle dont il est à l'origine. Certaines espèces de requins, dont le requin marteau, pratiquent occasionnellement la parthénogénèse. Un cas a aussi été documenté, concernant une femelle dragon de Komodo et habitant en captivité sans contact avec un mâle, au zoo de Chester, en Angleterre. Elle a pondu des œufs viables sans avoir été préalablement en contact avec un mâle; cette autofécondation a été confirmée par des analyses génétiques. Chez les dragons de Komodo, toutefois, seuls des individus mâles peuvent naître de la parthénogénèse. Cette dernière pourrait donc nuire à la survie de l'espèce.

Pour en apprendre davantage sur une multitude de sujets, dont la lutte à la transphobie, l'émancipation de l'idéologie féministe, les luttes envers la violence et la discrimination dont a longtemps fait l'objet la communauté gaie et lesbienne à travers le monde, rendez-vous, jusqu'au 14 avril 2024, au Musée de la civilisation pour visiter l'exposition « *Unique en son genre* ».

85, rue Dalhousie  
Québec, G1K 8R2  
(418) 643-2158  
sans frais : 1 866 710-8031.  
[www.mcq.org](http://www.mcq.org)

# Un plan en trois axes pour les maladies rares au Québec

Par Sophie Bernard

Au début du mois de juin 2022, le gouvernement du Québec annonçait la mise sur pied de la première politique québécoise pour les maladies rares. Près d'un an plus tard, le Plan d'action pour les maladies rares 2023-2027 venait concrétiser l'annonce de 2022. Si Jonathan Pratt, directeur général du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), a fait le point avec Le Spinnaker sur cet avancement indéniable, la mise sur pied du plan d'action vient confirmer que le gouvernement veut réellement aller de l'avant dans sa politique sur les maladies rares, améliorer la prise en charge des diagnostics, ainsi que la formation et la sensibilisation face à ces maladies qui toucheraient, selon les estimations, 500 000 Québécois.

« En matière de formation et de sensibilisation, la première chose, celle qui est primordiale, s'avère de donner accès à l'information à tous les professionnels de la santé et pas seulement les médecins, explique le directeur général du RQMO. Beaucoup d'information circule, mais, malheureusement, ce sont souvent les patients qui amènent les informations aux médecins. » Dans le cursus de formation des médecins, les maladies rares sont très peu abordées. En fait, elles occupent 20 minutes du cours de génétique. Également, il manque de connectivité entre les spécialistes, souligne celui qui a réalisé un postdoctorat en génétique humaine. « Un patient qui a un syndrome au cœur va aller voir un cardiologue qui va émettre des hypothèses, puis consultera un gastro-entérologue, puis un neurologue, explique-t-il. Chacun émet des hypothèses, mais ils ne parlent pas entre eux. Le patient se retrouve avec un dossier exhaustif; les conclusions arrivent des années plus tard à cause de l'errance de diagnostic. »

Dans son plan, le gouvernement du Québec vise à créer une plateforme où les médecins pourraient échanger de l'information, à la manière du NaviNet américain, ce qui revient à toute la question du dossier médical informatisé. « Oui, on peut parler du projet de Loi 3, qui est devenu la Loi 5 et qui nous a permis d'avoir la confirmation du sous-ministre adjoint, Marc-Nicolas Kobrynsky, qui nous a affirmé que le système serait mis en place dans les 300 jours, poursuit Jonathan Pratt. Est-ce qu'on va y arriver? Je ne sais pas. Mais si on avait des dossiers informatisés, tous les acteurs de première ligne auraient accès à l'information d'un patient : médecins, spécialistes, pharmaciens... »

Le plan du gouvernement vise également un accès facilité et équitable au diagnostic, ce qui devrait particulièrement intéresser les patients des régions, dont le plan parle clairement. Il s'est fait beaucoup de choses sur les maladies génétiques au Saguenay - Lac-Saint-Jean, où cinq maladies rares ont eu un effet fondateur. « La région a travaillé fort, dit-il. Les médecins, les chercheurs, les cliniciens et la communauté se sont mobilisés, grâce, entre autres, au Défi Pierre Lavoie. Le plan parle de dépistage pré conceptionnel et prénatal pour des maladies rares qui touchent particulièrement les gens en région, mais il ne dit pas de quelle façon on va rejoindre les gens hors des grands centres. Comme regroupement, nos ressources demeurent très limitées. Nous avons dans nos projets de faire une grande tournée du Québec. Notre base de données compte 4 000 patients, sur une estimation de 500 000. Il faut parler davantage des maladies rares et faire plus de sensibilisation. »

Le troisième axe de la politique sur les maladies rares touche la promotion de la recherche, de l'innovation et de la collecte de données et le RQMO s'est assuré que les patients auront leur mot à dire sur les maladies qui feront l'objet de recherches. En trois ans, ce qui s'avère un temps très court en santé, on a pu créer des bio banques sur la COVID-19, en récoltant plus de 100 000 échantillons. « Nous allons amener la population à participer à la recherche, souligne Jonathan Pratt. La collecte de données va être primordiale. Plus on a de données et, surtout avec l'avancée de l'intelligence artificielle, plus on aura des modèles prédictifs pour les diagnostics. »

Le Plan d'action québécois sur les maladies rares 2023-2027 bénéficie d'une enveloppe de 17,2 millions \$. C'est à la fois beaucoup et peu. Trois jours après l'annonce du plan, la ministre du Tourisme Catherine Proulx annonçait, de son côté, un investissement de 214 millions pour la relance du tourisme. « On est très loin du compte en ce qui a trait aux maladies rares, note Jonathan Pratt. Les 17,2 millions ne seront pas suffisants. » Mais, c'est un début, croit-il, optimiste.



Jonathan Pratt,  
directeur général du  
Regroupement québécois des  
maladies orphelines (RQMO)

# Mathieu Lamarche encourage les personnes vivant avec un handicap à se lancer en affaires

Par Sophie Bernard

Rien ne destinait Mathieu Lamarche à se lancer dans le domaine de la construction. Avant un premier accident de moto d'où il est ressorti avec une jambe fracturée, il se consacrait essentiellement à ses deux passions : la moto et la musique. Cette expérience l'a poussé à s'inscrire en finance et, à la fin de son bac, il devait partir à Sophia Antipolis, près de Nice, en France, pour faire une maîtrise. Un grave accident - une voiture lui a coupé la route - cause une lésion médullaire qui le laisse tétraplégique.

« Après presque un an de rééducation, je n'avais plus envie de travailler dans un bureau de 9 h à 17 h, explique-t-il. Je me suis construit une première maison et j'ai beaucoup aimé l'expérience. Je me suis donc lancé dans la construction. » L'importance de l'accessibilité des logements, il l'a connu de première main. Tant qu'on ne le vit pas, il s'avère difficile de saisir tous les détails, toutes les nuances. Après avoir construit trois maisons unifamiliales, Mathieu Lamarche commence à voir plus grand et se lance dans le multi-logements. Il acquiert, sur plan, un immeuble de onze logements et se rend rapidement compte qu'il est en train de construire un immeuble auquel il ne pouvait lui-même accéder.

« J'ai regardé les tendances à long terme, le vieillissement de la population, l'attrait pour les gens de vieillir à domicile et je me suis lancé dans la construction de logements accessibles, ajoute-t-il. Mais, cela a été un cheminement, j'ai fait des erreurs. » Naît le projet de TerraNova, projet écoresponsable Urbanova de six étages à Terrebonne, de [Groupe GDI](#), l'entreprise de Mathieu Lamarche. Il reste cependant des améliorations à réaliser, ce qui se fera avec TerraNova II, un immeuble de dix étages toujours à Terrebonne. « Ce n'est pas encore parfait, mais nous avons fait des avancées », note-t-il.

Parmi ces avancées, on note les portes sans seuil, la motorisation de chaque porte donnant accès à l'immeuble, les toilettes et les ascenseurs communs entièrement accessibles, un jardin sur le toit avec des bacs surélevés. « Ce sont plein de détails, dit-il. Même un seuil d'un pouce, ce qui est considéré comme accessible dans le milieu de la construction, ne l'est pas pour moi avec mon fauteuil. » Dans le prochain projet, Névée (en approbation), à Laval, un complexe de 15 étages, conçu par TLA Architectes, pour lequel il vise la certification américaine [Fitwell](#), Mathieu Lamarche veut aller plus loin, en rendant



tous les espaces communs - salle de conditionnement physique, piscine, etc. - complètement accessibles.

Mathieu Lamarche a lancé son entreprise seul, puis, peu à peu, il s'est entouré de membres de sa famille, dont sa conjointe, et d'amis proches. Aujourd'hui, le Groupe GDI compte huit employés et travaille avec une trentaine de menuisiers. « Je voudrais encourager les personnes vivant avec un handicap à se lancer en affaires. Il existe encore beaucoup de préjugés envers ces personnes. Or, elles ont, dans la réalité, beaucoup de résilience. On peut se créer une place en lançant son entreprise à partir de zéro comme je l'ai fait. Nous avons notre place dans la société et nous apportons une expérience significative. Être entrepreneur tout en vivant avec un handicap, c'est possible! », conclut-il.