Spina-bifida hydrocéphalie Québec

TOUT EST POSSIBLE

Rapport annuel

2024-2025

Table des matières

Mot de la présidente 3

Le CA et l'AGA 4

L'équipe 5

Accessibilité de l'organisme 5

Les services aux membres 6

- Le groupe d'entraide 6
- Le Spinnaker 7
- Le programme d'aide financière 8
- L'accompagnement 8

Les activités en un coup d'œil 9

Présentation de l'ASBHQ et de ses projets dans les milieux 11

Les outils de communication et de sensibilisation 13

Activités et réalisations 15

- Les webinaires bilingues 15
- Le mois du spina-bifida et de l'hydrocéphalie 16
- Le séjour 2024 17

D'autres événements soulignés 19

- Jeux paralympiques de Paris 2024 19
- Journée mondiale de l'hydrocéphalie 19
- Journée mondiale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie 19
- Mardi Je donne 20
- La semaine mondiale de sensibilisation à l'acide folique 20
- La semaine des membres 21
- Demandes d'information 22

La représentation et collaboration 23

Remerciements 24

L'avenir 25

Mot de la présidente

Chers membres de l'ASBHQ,

C'est avec une grande fierté que je vous présente ce rapport d'activités. Nous avons eu une année remplie de défis et de projets à accomplir. Que ce soit au niveau de la recherche, de l'implication des membres, et de notre rayonnement au niveau de la Fédération Internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie, les collaborations avec l'association ont été nombreuses.

Nous nous engageons chaque année, à respecter la mission de l'ASBHQ, qui vise à favoriser l'entraide, la prévention, l'information et la recherche de solutions afin que les personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie puissent mener une vie active.

Grâce à cette mission, nous avons pu développer des projets innovants, favoriser l'implication citoyenne de nos membres et contribuer activement à l'amélioration du tissu social québécois. Nous travaillons avec cœur afin de fournir aux personnes atteintes et à leurs familles toute l'information et le soutien nécessaires pour qu'ils puissent faire des choix éclairés dans leur situation individuelle.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers tous ceux qui ont contribué à la réalisation de nos objectifs. Votre engagement est un gage de notre réussite et nous inspire à aller encore plus loin. Ensemble, nous continuerons à bâtir un avenir prometteur pour l'ASBHQ et à faire rayonner notre organisation à travers le Québec et maintenant le monde!

Merci pour votre confiance et votre soutien.

Nadia Dallaire
Présidente de l'ASBHQ

Le CA et l'AGA

Notre conseil d'administration est composé de sept personnes, ces personnes sont essentiellement des membres utilisateurs de nos services, personnes atteintes, parents, une personne proche aidante et une personne du réseau de la santé à titre personnel. Ces personnes sont élues en assemblée générale par les membres. Notre CA est très stable et ses membres sont très engagés.

Le CA s'est réuni huit fois cette année. Ces réunions ont pour objectifs de faire le point sur ce qu'il se passe à l'association, de partager les informations importantes, de prendre des décisions, d'approuver des demandes d'aide financière, de regarder les finances et la santé financière de l'association, d'approuver les états financiers et le rapport annuel de l'association ainsi que les prévisions budgétaires et le plan d'action qui seront présentés en AGA.

Les membres du CA cette année sont :

- **Nadia Dallaire**, présidente, membre utilisatrice des services
- **Audrey Fradet**, vice-présidente, membre utilisatrice des services
- **Mélanie Héroux**, secrétaire, membre utilisatrice des services
- **Saïd Chrif**, trésorier, papa d'une jeune fille atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie
- **Pascal Lamontagne**, administratrice, infirmière clinicienne IRDPQ
- **Laurence Perreault-Rousseau**, administratrice, membre utilisatrice des services
- **Michel Goulet**, administrateur, membre utilisateur des services
- **Laurence Leser**, directrice générale, non votante

L'Assemblée générale annuelle a eu lieu en présence lors de notre fin de semaine d'activités au Camp Papillon le 8 juin 2024. 29 personnes étaient présentes. Comme l'an dernier, nous avons eu une bonne participation de nos membres, ce qui est plus facile et plus motivant quand nous pouvons être ensemble. De plus, comme nous nous sommes réunis hors de Montréal, des membres de plusieurs régions du Québec se sont déplacés. Trois personnes étaient en élection et se sont représentées. Elles ont été élues par acclamation. L'AGA a été un vraiment bon moment de partage entre les membres et l'équipe, il y a eu beaucoup d'échanges et de questions. Ce fut un moment très apprécié de tous.

L'équipe

L'équipe permanente se compose toujours de deux personnes :

- **Laurence Leser**, directrice générale
- **Margaux Rougagnou,** coordonnatrice aux événements et à la mobilisation des membres.

Il y a aussi un certain nombre de personnes qui gravitent autour d'elles, les rédactrices du Spinnaker, deux personnes pendant l'année qui se sont occupées de nos réseaux sociaux et un stagiaire pour développer une animation pour la promotion de Pensatout.

Notre équipe est toujours aussi dynamique, pleine d'idées et de projets.

Accessibilité de l'organisme

Les bureaux de l'association sont ouverts 5 jours par semaine de 8h30 à 16h30. Les travailleuses alternent présence au bureau et télétravail. Nous sommes fermés deux semaines durant la période des fêtes de fin d'année et deux semaines durant la période estivale. Nos bureaux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

L'ASBHQ est une association provinciale et répond donc aux besoins des personnes atteintes de SBH partout au Québec, nous avons aussi des demandes d'informations de francophones d'autres provinces canadiennes.

Les services aux membres

LE GROUPE D'ENTRAIDE

Une fois par mois, nous organisons des rencontres en ligne avec les membres de l'association.

Nous comptons une dizaine de membres réguliers, auxquels s'ajoutent de nouveaux visages de temps à autre.

Cet espace permet d'aborder des sujets très variés, de partager des expériences et de demander conseil aux pairs. Certains membres se connaissent depuis longtemps, tandis que d'autres commencent tout juste à faire connaissance.

Ce rendez-vous est une occasion précieuse de se sentir entouré·e et écouté·e, aussi bien dans les moments joyeux que dans les périodes de doute.

LE SPINNAKER

Le bulletin trimestriel, connu sous le nom de Spinnaker, continue d'informer les membres sur des sujets soigneusement sélectionnés par nos deux rédactrices et notre équipe.

On y retrouve non seulement des actualités, mais aussi des articles sur les innovations technologiques et numériques, les avancées en matière d'accessibilité universelle, les droits des personnes en situation de handicap, ainsi que des témoignages et des parcours inspirants.

Le Spinnaker est envoyé à 298 personnes chaque trimestre.

Nous avons aussi publié sept infolettres. Les infolettres sont envoyées aux personnes qui s'y inscrivent par le biais de nos sites internet. Ces infolettres ont été envoyées à 561 personnes.

Les bulletins 2024-2025 ont notamment abordé :

Quelques avancées technologiques

- « Danser dans le métavers », une expérience pour les jeunes en situation de handicap
- MedOClock, une application pour les proches aidants
- Le plus petit système de stimulation de la moelle épinière contre la douleur testée à Québec
- Le SMOOV distribué par Trackz Mobilité : un assistant électrique pour fauteuils roulants
- Un outil pour le mieux-être des proches aidants de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale

Des témoignages

- Le leadership vu par un cadre en position de gestion
- Jean-Michel Brière : une résilience peu commune

Quelques sujets d'actualité

- Une entreprise souligne les Jeux paralympiques d'originale façon
- Le Québec accueille son tout premier Sommet national sur le handicap
- Un rapport sur la lutte contre la pauvreté des personnes en situation de handicap : le Canada en échec

Vers une meilleure reconnaissance des diversités et de l'inclusion

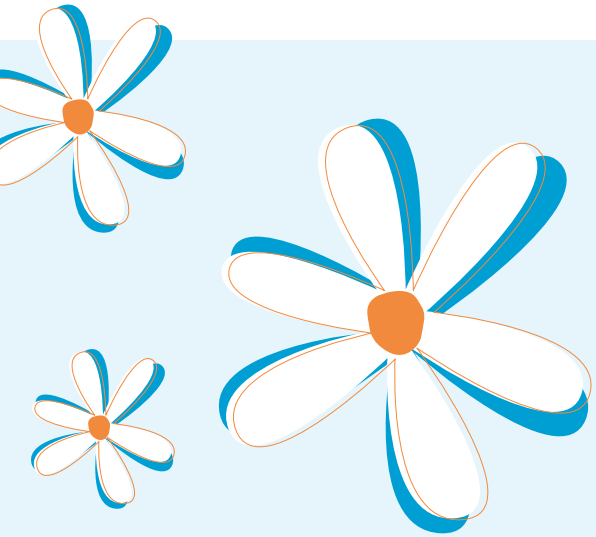
- La série jeunesse Hop aborde, à travers ses personnages, la diversité et l'inclusion
- Une touche d'empathie pour des milieux de travail plus sains
- Identité queer et handicap : la réflexion ne fait que commencer
- Izzy Camilleri crée des vêtements pour les personnes en fauteuil roulant

LE PROGRAMME D'AIDE FINANCIÈRE

L'association a reçu cinq demandes d'aide financière durant l'année 2024-2025 pour un montant total qui s'élève à 5 288,70 $.

Le programme a permis de financer :

- **Un lit adapté** d'une valeur de 3 495 $ qui était nécessaire pour que le membre puisse continuer à bénéficier de soins de santé à domicile.
- **Une tablette pour fauteuil motorisé** d'une valeur de 371,70 $ afin de permettre au membre de gagner en autonomie et de contribuer à renforcer son endurance en position assise.
- **Un séjour au camp Répit Emergo**, d'un montant de 785 $, offert à un jeune atteint d'hydrocéphalie afin de permettre à ses parents de bénéficier de quelques jours de répit.
- **Une bourse d'études** de 500 $.
- **Une séance de physiothérapie périnéale** d'une valeur de 137 $.



L'ACCOMPAGNEMENT

Cette année, nous avons accompagné une famille régulièrement pendant sept mois. Cette famille a une jeune fille atteinte de spina-bifida, les parents ne parlent pas français et avaient beaucoup de mal à se démêler dans les dédales administratifs pour l'entrée à l'école de leur fille, pour les avantages fiscaux auxquels ils ont droit, etc. Nous avons participé à l'intégration de la jeune fille à l'école en compagnie des parents et avons assuré des suivis pendant un certain temps. Tout va bien maintenant.

Les activités en un coup d'œil

LES WEBINAIRES BILINGUES

- **La santé mentale et le bien-être des adultes vivant avec un spina-bifida et/ou une hydrocéphalie** présenté par Amy McPherson • 30 avril 2024, 23 inscriptions, 32 vues en français sur YouTube en rediffusion
- **Lutter contre le stress, l'anxiété et la dépression sous l'angle de la nutrition** présenté par Jackie Silver • 16 mai 2024, 48 inscriptions, 37 vues en français sur YouTube en rediffusion
- **Trucs et astuces pour gérer sa stomie avec succès** présenté par Louise Samuel • 12 juin 2024, 26 inscriptions, 86 vues en français sur YouTube en rediffusion
- **S'épanouir en tant qu'aidant : soins personnels et bien-être mental pour les aidants de personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie** présenté par Amy McPherson • 11 novembre 2024, 35 inscriptions - Non présenté sur YouTube car sujet similaire au webinaire du 30 avril
- **Gestion de la vessie neurogène chez la personne atteinte du spina-bifida : les options de traitements, les avantages et les enjeux** présenté par Sophie Leduc • Le 30 janvier 2025, 94 inscriptions, 154 vues en français sur YouTube en rediffusion
- **De l'ordinaire à la pleine conscience des pratiques de pleine conscience pour vous faire du bien** présenté par Ingrid Exner • 27 mars 2025, 44 inscriptions - Non présenté sur YouTube car ce sujet mérite d'être abordé sous un autre format plus adapté à la pratique

Découvrez notre chaîne Youtube

https://youtube.com/@SpinabifidahydrocephalieQuebec

Depuis plusieurs années, nous constatons qu'environ la moitié des personnes inscrites participent effectivement aux webinaires. La rediffusion sur notre chaîne YouTube en français, ainsi que sur la chaîne YouTube de Hydrocephalus Canada en anglais, permet de rejoindre d'autres personnes, notamment celles inscrites qui n'ont pas pu participer au webinaire.

LES RENCONTRES DU GROUPE D'ENTRAIDE

- 23 avril : 9 inscrits
- 28 mai : 7 inscrits
- 25 juin : 7 inscrits
- 25 septembre : 12 inscrits
- 15 octobre : 9 inscrits
- 12 novembre : 8 inscrits
- 19 décembre : 7 inscrits
- 22 janvier : 10 inscrits
- 19 février : 13 inscrits
- 26 mars : 9 inscrits

LES SÉANCES D'INFORMATION ET DE FORMATION

Santé QC :
- Séance d'information sur la reddition de compte
- Séance d'information sur la demande de renouvellement de financement

DéPhy Montréal : Présentation des services de TÉVA-DP du CCSMTL

CIRRIS :
- Rapport de recherche - Besoins en accompagnement des personnes ayant des incapacités
- Exercice en ligne de priorisation sur la TEVA

TRPOCB-La Table : Rencontre des organismes non-membres

IFSBH : *World folic acid awareness week webinar*

Société inclusive : Séance d'information sur leur 11e appel de projets en partenariat

Regroupement pour la valorisation de la paternité : Journée de réflexion et d'échanges ayant pour thème : « Pour le bien-être des familles d'enfants en situation de handicap, unissons nos forces pour créer des collaborations qui font la différence ».

Présence de l'ASBHQ dans d'autres réseaux :

Nous sommes inscrits dans le bottin de l'Accompagnateur, sur le site 211, sur le site Ma Communauté, sur le site du Regroupement québécois des maladies orphelines et de DéPhy Montréal comme membre et partenaire.

Présentation de l'ASBHQ et de ses projets dans les milieux

WEBINAIRES DANS LE CADRE DES JOURNÉES QUÉBÉCOISES DES LÉSIONS MÉDULLAIRES

- présentation des capsules « Comprendre et accueillir les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie » – 20 personnes
- présentation du projet sur le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie – 25 personnes

30E CONFÉRENCE DE LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE SPINA-BIFIDA ET D'HYDROCÉPHALIE

En octobre 2024, Laurence Leser notre directrice générale s'est envolée pour Kuala Lumpur, Malaisie, afin de participer à la 30è Conférence de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

Ce fût une expérience hors normes.

D'abord faire connaissance avec l'Asie du Sud-Est, ensuite être immergée pendant 3 jours dans une conférence qui a réuni environ 330 personnes de 26 pays différents.

Tous les continents étaient représentés! 125 délégués étrangers, 85 personnes atteintes de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie, familles et associations.

Le programme était chargé : 80 activités… conférences, tables rondes, sessions en petits groupes et une journée commanditée par l'ONU sur invitation sur l'enrichissement des aliments à plus grande échelle. Bien sûr aussi des activités sociales : une cérémonie d'ouverture, une cérémonie de clôture ainsi qu'une soirée de gala. La pause du midi était aussi un moment privilégié pour partager avec d'autres participants. Cette conférence a permis à Laurence Leser de rencontrer beaucoup de monde, que ce soient des experts, des familles et des personnes atteintes de SBH.

Ce fut aussi pour nous une occasion de partager notre travail. Nous avions soumis deux propositions de présentations : une dans le cadre des mises à jour par pays (Country updates), l'autre pour présenter notre recherche sur le vieillissement des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie. **Les deux propositions ont été acceptées sous forme de présentations orales.**

Les mises à jour par pays (*Country updates*) étaient des présentations courtes en rafale des pays présents. Il est intéressant de voir que quel que soit le pays, les mêmes thèmes reviennent : accès aux soins, transition, vieillissement, prévention, enrichissement des aliments, plaidoyer pour les droits, inclusion. Notre intervention s'est résumée à une présentation rapide de notre association et de nos projets pour l'avenir.

Une dessinatrice était présente pour croquer en direct toutes les présentations. Chaque pays qui a livré une présentation a reçu en cadeau le croquis encadré comme souvenir!

Le deuxième jour de la conférence, Laurence Leser présentait le projet de recherche sur le vieillissement « Pour un vieillissement actif et épanoui des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie ». **Ce projet a été sélectionné parmi trois finalistes comme meilleur projet à être présenté devant jury. Ce projet a remporté le grand prix pour sa pertinence, pour son potentiel de transfert à d'autres associations, pour sa méthodologie et la clarté de sa présentation. Une très belle reconnaissance pour l'association.**

Les outils de communication et de sensibilisation

Les communications tiennent une place importante dans le quotidien de l'association. Nous communiquons essentiellement nos messages de prévention et de sensibilisation à travers les réseaux sociaux, les infolettres et nos deux sites web. Nous élaborons ainsi régulièrement des visuels sur diverses thématiques que nous souhaitons transmettre à nos différentes audiences : grand public, personnes ayant le spina-bifida et leurs proches, professionnels de la santé et autre intervenant etc.

- **Les quatre capsules sur l'accueil et l'intégration des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie (SBH)**

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

- **« La pause-café avec nos membres »**

Coup de projecteur sur le point de vue de nos membres et leur expérience au sein de l'association. Entrevues avec des membres aux profils variés : certains fréquentent l'association depuis longtemps et y sont très impliqués, d'autres sont des parents membres ou des membres plus récents, etc.

- **Droits et handicap**

Une série de publications sur les droits et le handicap, diffusée chaque vendredi pendant six semaines à partir de fin janvier. Parmi les sujets qui ont été abordés: la discrimination, le harcèlement, la notion de droits, l'exploitation, ainsi que le recours aux animaux d'assistance pour pallier un handicap.

- **Contexte de vulnérabilité : femmes handicapées.**

À la suite de la Journée internationale des droits des femmes, une série de publications consacrée aux femmes a été diffusée tout au long du mois de mars. Le contenu de ces publications était tiré des travaux de l'Institut national de santé publique du Québec, en collaboration avec Karine Levasseur, conseillère aux projets interministériels à l'Office des personnes handicapées du Québec.

- **La Fédération Internationale du Spina-Bifida et de l'Hydrocéphalie** (IFSBH)

Une série de publications consacrée à faire connaître l'IFSBH au sein de notre communauté. Les sujets abordés incluaient : la mission et le champ d'expertise de l'organisation, le groupe de travail sur le vieillissement des personnes vivant avec le SBH, le collectif international des jeunes de l'IFSBH, ainsi qu'un aperçu de ses membres à travers le monde parmi lesquels l'ASBHQ, qui représente fièrement le Québec.

- **Matériel de communication pour les réseaux sociaux**

Couvertures, visuels Facebook et Instagram pour publications, stories, Reels à l'occasion de :

- La fête des mères et des pères
- La semaine québécoise des personnes handicapées
- Le mois national de sensibilisation au Spina-bifida et à l'hydrocéphalie
- La Journée mondiale de l'hydrocéphalie
- Journée mondiale du SBH avec la 30e conférence de l'IFSBH à Kuala Lumpur
- Mardi Je Donne
- La semaine de sensibilisation à l'acide folique
- La journée internationale des droits des femmes

Statistiques

Nous ne partagerons pas de statistiques de consultations de nos sites internet étant donné qu'avec l'application de la Loi 25, celles-ci ne sont plus fiables. Les personnes qui n'acceptent pas les témoins lors de la consultation des sites ne sont pas comptabilisées.

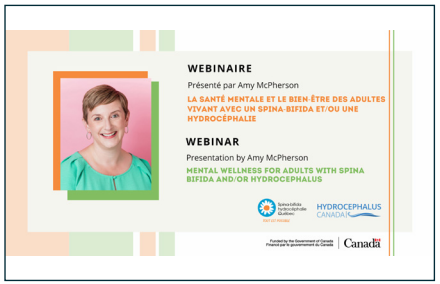
Cependant pour ce qui est des réseaux sociaux :

- Facebook :
  48 600 vues
  1 658 followers
- Instagram :
  5 100 vues
  389 followers

PROCESSUS :

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

Activités et réalisations



LES WEBINAIRES BILINGUES

Nous poursuivons notre série de webinaires bilingues, en collaboration avec Hydrocephalus Canada.

Ces webinaires sont espacés afin d'en proposer au moins un par trimestre, tout en tenant compte des disponibilités des experts invités.

Les thématiques abordées couvrent des sujets médicaux, mais s'élargissent également à la santé globale et au bien-être.

Afin de renforcer l'aspect bilingue, nous offrons un service d'interprétation simultanée et, lorsque cela est possible, nous traduisons également les supports visuels dans l'autre langue. Ainsi, lors de la mise en ligne des enregistrements sur YouTube, les visuels sont accessibles dans les deux langues officielles.

LE MOIS DU SPINA-BIFIDA ET DE L'HYDROCÉPHALIE

La thématique de cette année portait sur le lancement des capsules vidéo sur l'accueil et l'intégration des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie (SBH). Une capsule était mise de l'avant chaque semaine, accompagnée de visuels, de messages clés. Une vidéo bonus regroupant « les bloopers » du tournage a également été diffusée. Ces publications ont suscité de nombreuses réactions et ont été partagées sur nos réseaux sociaux.

Durant le mois, nous avons également tenu un webinaire sur les trucs et astuces pour bien gérer sa stomie, commandité par Hollister et présenté par Louise Samuel, infirmière spécialisée en plaies, stomies et continence.

Enfin, nous avons clôturé la saison des rencontres du groupe d'entraide, avant de faire une pause durant l'été.

Nombres de vues sur Instagram :

- Ouverture : 458
- Respect : 197
- Créativité : 119
- Voir au-delà de la condition : 125

Pour voir les capsules sur l'accueil et l'intégration des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie (SBH) : https://urls.fr/B3tTiq

LE SÉJOUR 2024

Pour l'édition 2024, nous avons tenu compte des commentaires de nos membres, qui suggéraient de se réunir le temps d'une fin de semaine dans un camp de vacances, où l'hébergement et les activités seraient regroupés au même endroit pour plus de commodité.

Du 7 au 9 juin, 44 membres de l'ASBHQ et leurs proches se sont retrouvés au Camp Papillon. Plusieurs chalets avaient été loués afin de répartir adéquatement les participants sur le site. Deux transports avaient été organisés : l'un, par l'ASBHQ, partait de Montréal avec une van adaptée et s'est rendu à Québec pour y récupérer des membres ; l'autre, organisé par le Camp Papillon, partait également de Montréal. Plusieurs familles sont aussi venues par leurs propres moyens.

Le vendredi soir, nous avons partagé des pizzas et pris le temps de faire les présentations. Le samedi matin, l'Assemblée générale annuelle (AGA) s'est tenue pendant que les enfants participaient à des activités encadrées par deux animatrices du camp. L'après-midi a été consacré à des activités nautiques : kayak, pédalo, balade en bateau sur le lac et à de l'escalade.

Une équipe de photographes et de vidéastes était présente pour immortaliser les moments marquants de la journée. Nous en avons également profité pour réaliser quelques entrevues de membres durant la pause du midi. En fin de journée, alors que la pluie s'est invitée, nous avons présenté en avant-première les capsules vidéo réalisées avec certains membres, dans le but de sensibiliser différents milieux au spina-bifida et à l'hydrocéphalie. Nous avons aussi célébré deux anniversaires dans une ambiance joyeuse.

Le dimanche matin, les membres ont eu le temps de ranger leurs affaires avant de participer à une dernière activité : chacun était invité à écrire un mot personnalisé sur une assiette en carton destinée à un autre membre, en guise de souvenir de cette belle fin de semaine. Le départ a eu lieu en début d'après-midi, afin de permettre à celles et ceux venant de loin de rentrer avant la tombée de la nuit.

Le seul bémol de cette fin de semaine a été le manque d'accessibilité des lieux, avec des pentes trop raides et des chalets insuffisamment adaptés, notamment pour les personnes en fauteuil roulant.

Ce fut un séjour réussi : l'ambiance était chaleureuse, les membres enthousiastes, participatifs et heureux de socialiser. Les enfants, quant à eux, ont tissé de nouveaux liens. Cette belle expérience donne le ton pour l'organisation des retrouvailles de juin 2025.

Lien vers la vidéo récapitulative du séjour 2024 :
https://youtu.be/x9KPFn1rdDc

D’autres événements soulignés

JEUX PARALYMPIQUES DE PARIS 2024

À l’occasion des Jeux paralympiques de Paris 2024, qui se sont tenus du 28 août au 8 septembre, nous avons mis en lumière trois athlètes internationaux vivant avec le spina-bifida, chacun évoluant dans une discipline différente : le basketball en fauteuil roulant, le para-athlétisme et le para-power lifting.

JOURNÉE MONDIALE DE L’HYDROCÉPHALIE

Le 20 septembre, nous avons souligné la Journée mondiale de l’hydrocéphalie en diffusant plusieurs visuels et messages clés sur nos réseaux sociaux. Cette initiative est portée par l’Hydrocephalus Association.

JOURNÉE MONDIALE DU SPINA-BIFIDA ET DE L’HYDROCÉPHALIE

La Journée mondiale du spina-bifida et de l’hydrocéphalie a lieu chaque année le 25 octobre. Il s’agit d’une initiative lancée par la Fédération Internationale du Spina-bifida et de l’Hydrocéphalie (IFSBH). En 2024, la thématique retenue était « Ensemble, surmontons les barrières », avec pour objectif de promouvoir une société plus juste, accessible et inclusive.

Comme les visuels proposés par l’IFSBH étaient en anglais, nous en avons créé des versions en français, que nous avons mises à disposition sur nos réseaux sociaux afin d’encourager leur diffusion. Les personnes pouvaient également appuyer le mouvement en intégrant le visuel à leur signature de courriel, ou en l’utilisant dans leurs stories, en couverture et autres formats numériques.

MARDI JE DONNE

À l'occasion de Mardi je donne, qui s'est tenu le 3 décembre 2024, nous avons lancé une campagne de dons visant à financer le séjour 2025, avec un objectif fixé à 8 000 $. Une page dédiée a été créée sur notre site web afin de présenter en détail la campagne et de proposer des moyens simples pour que les gens puissent nous soutenir. Tout au long de la période, nous avons diffusé des publications régulières sur nos réseaux sociaux, accompagnées de visuels et de messages clés pour mobiliser notre communauté. La campagne s'est conclue le 3 décembre par la diffusion d'une vidéo récapitulative du séjour 2024, en guise de rappel de l'impact concret de ces contributions.

La campagne de dons s'est ensuite poursuivie tout au long de l'année pour atteindre un total de 4 550 $.

LA SEMAINE MONDIALE DE SENSIBILISATION À L'ACIDE FOLIQUE

Du 1 au 8 janvier 2025 s'est tenue la semaine mondiale de sensibilisation à l'acide folique. Cet événement est l'occasion de faire de la prévention en rappelant les messages clés autour de la supplémentation en acide folique comme les bénéfices de l'enrichissement des céréales pratiqué dans de nombreux pays, le lien entre folate et grossesse, les raisons de prendre de l'acide folique avant une grossesse et la place de la vitamine B9 dans l'alimentation. Nous avons partagé sur nos réseaux sociaux une série de publications ainsi que des stories tout au long de la semaine destinées à un large public.

LA SEMAINE DES MEMBRES

Au mois de mars, nous lançons chaque année les adhésions en organisant la Semaine des membres. Durant cette période, nos publications poursuivent des objectifs précis :

Faire en sorte qu'au moins 70 % des anciens membres renouvellent leur adhésion, et recruter une dizaine de nouveaux membres d'ici la fin du mois. 74 % des anciens membres ont renouvelé leur adhésion d'ici la fin du mois. En revanche, nous avons recruté seulement trois nouveaux membres. Toutefois, ces nouveaux membres sont actifs, puisqu'ils participent soit à notre séjour, soit à notre groupe d'entraide, voire aux deux.

Encourager tous les membres intéressés par le séjour 2025 à renouveler leur adhésion avant la fin mars. Nous avons atteint notre objectif car tous les membres qui participent au séjour ont bel et bien renouvelé leur adhésion dans les temps.

Pour appuyer cette campagne, nous avons publié une série de capsules vidéo intitulée « La pause-café avec nos membres ». Il s'agissait de montages réalisés à partir des entrevues tournées lors du séjour 2024, dans lesquelles plusieurs membres partageaient leurs impressions sur l'association, le séjour et leur expérience personnelle.

Au 31 mars, nous comptions 79 membres. Les adhésions sont ouvertes durant toute l'année.

N.B. Notre nombre de membres n'est pas représentatif des personnes que nous rejoignons et auxquelles nous communiquons de l'information au cours d'une année. Bien que nous proposions à chaque personne qui nous approche de devenir membre, beaucoup sont seulement intéressés à avoir ponctuellement de l'information.

Capsules « La pause-café avec nos membres » : https://urls.fr/6DI9OU

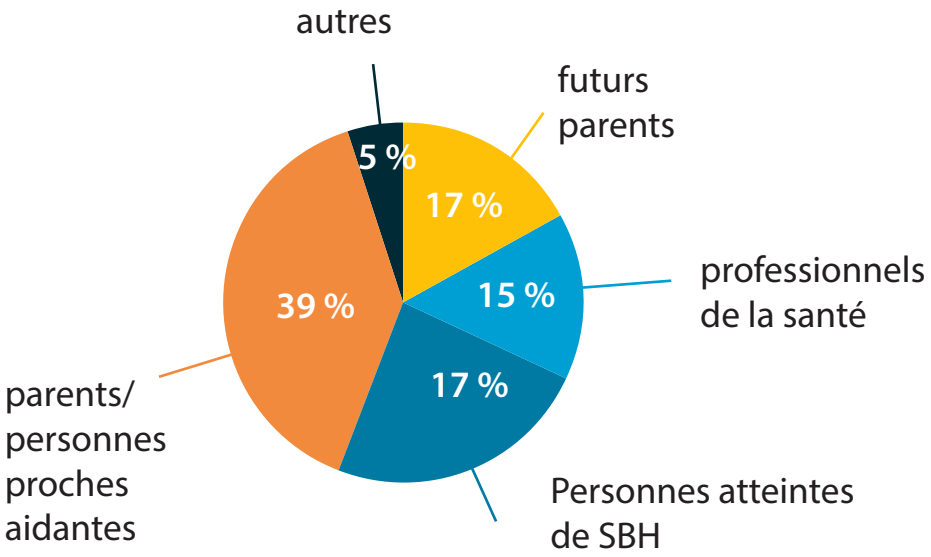
Quelques mots de nos membres :

- *« On voit, en partageant avec d'autres personnes, les défis qu'elles ont à relever... »*
- *« C'est important de m'impliquer dans des projets qui nous aident. »*
- *« Ce que je trouve beau de ces dernières années, c'est que l'association a aussi développé le côté hydrocéphalie. »*
- *« On a rencontré des amis ici. Les gens sont très chaleureux. »*
- *« Il y a plusieurs choses à gagner si les personnes s'approchent de l'association... J'ai bénéficié de beaucoup d'informations en tant que père et proche aidant... »*
- *« J'ai connu l'association quand j'avais 19 ans...ce que j'aime depuis c'est de rencontrer d'autres personnes qui ont le spina-bifida. »*

DEMANDES D'INFORMATION

Nous avons reçu cette année 597 demandes d'informations. Les demandes d'informations proviennent de différents canaux : réseaux sociaux, messageries, courriels et téléphone.

Notre groupe privé sur Facebook est aussi toujours très actif, nous y recensons 779 membres. Ce groupe encourage les échanges entre pairs. Nous gardons un œil sur les échanges pour qu'ils soient toujours respectueux. Souvent les demandes d'informations trouvent réponses dans les échanges sur ce groupe.



La représentation et collaboration

- Nous sommes membres de DéPhy Montréal dont nous partageons les bureaux et certains services, du Regroupement québécois des maladies orphelines et de la Fédération internationale de spina-bifida et d'hydrocéphalie.
- Nous avons répondu présent à l'invitation de collaborer à la mise en œuvre des travaux du Plan d'action québécois sur les maladies rares 2023-2027.
- Nous avons participé à l'émission « Ça me regarde » de AMI-télé. L'enregistrement a eu lieu le 29 août et la diffusion le 28 septembre. Nous avons parlé du spina-bifida et de l'hydrocéphalie ainsi que des capsules vidéo tournées pendant l'année.
- Nous sommes devenus membres de la Fédération internationale. En tant que membre nous avons participé à leur Assemblée générale annuelle et à trois rencontres des membres ainsi que différentes activités dans le cadre de la Semaine de sensibilisation à la prise d'acide folique ou encore de la Journée internationale du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.
- Nous étions présents à la 30e Conférence de la Fédération à Kuala Lumpur. Nous avons soumis une proposition dans le cadre de leur appel d'offre pour trouver l'hôte de la 31e conférence. Notre proposition a été retenue, nous sommes donc les organisateurs de la conférence de 2026.
- Nous coordonnons le Hub francophone sur la transition, qui regroupe des chercheurs francophones de partout au Canada qui travaillent sur la transition. Ce groupe organise le Colloque Parachute qui a lieu au CHU Sainte-Justine tous les ans au mois de novembre.

AMI-télé :
https://urls.fr/7qPDeG

- Nous sommes membres du comité organisateur des Journées Clic-DéPhy qui auront lieu en novembre 2025, un speed dating des organismes qui travaillent avec des personnes atteintes de déficiences physiques et les professionnels de la santé de l'Île de Montréal. Cette activité a pour but de mieux faire connaître nos organismes.
- Collaboration avec MUSCO à plusieurs niveaux : étude d'impact, et plusieurs rencontres sur la possibilité du développement d'une technologie éducative.
- Nous collaborons toujours avec Hydrocephalus Canada pour notre série de webinaires bilingues et pour d'autres projets. Nous collaborons aussi avec les associations albertaines.
- Soumission d'un projet de recherche collaboratif dans le cadre du 11e appel de projet de Société inclusive avec une chercheuse de l'Université McGill et l'autre de l'Université de Montréal. Le thème de la recherche est : Mieux se préparer pour mieux accompagner.

Remerciements

Nous tenons à remercier nos membres qui font de l'association ce qu'elle est, nos donateurs, nos partenaires, nos bénévoles.

Grâce à tout ce beau monde nous avons vécu une autre année exceptionnelle! Nous sommes chargés à bloc pour la prochaine.

Hollister

L’avenir

- Si le financement du projet de recherche est approuvé, la mise en place et les premières étapes du projet « Mieux se préparer pour mieux accompagner »
- Le séjour 2025
- Continuer le travail en collaboration avec nos alliés
- La 31e Conférence de la Fédération internationale de spina-bifida et d’hydrocéphalie
- Les 50 ans de l’ASBHQ

Nous en profitons pour vous présenter le logo de notre cinquantième :

50 ans years
Spina-bifida hydrocéphalie Québec
TOUT EST POSSIBLE

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
7000, avenue du Parc, bureau 312, Montréal, QC, H3N 1X1

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

No d'enregistrement : 107 600 736-RR0001

Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE