

Le spina-bifida dans tous ses états...

Colloque de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

en partenariat avec l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie Région Montréal,
l'Hôpital Shriners pour enfants (Québec) inc.
et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Plan de préparation

Présenté par

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec



5757, avenue Decelles, bureau 425, Montréal (Québec) H3S 2C3

Tél. : (514) 340-9019 sans frais 1 800 567-1788

Télec. : (514) 340-9109

Courriel : info@spina.qc.ca

Internet : <http://www.spina.qc.ca>

Juin 2001

1- Historique

L'idée du colloque ne date pas d'hier. Elle a germé lors de l'assemblée générale spéciale de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) tenue à Montréal, le 25 avril 1998. Les membres du conseil d'administration et les délégués des associations régionales de Montréal et de l'Estrie avaient formulé, dans leur plan d'action, l'organisation d'une conférence internationale pour l'an 2000, date qui coïnciderait avec le 25^e anniversaire de l'ASBHQ.

Cette idée a lentement mûri et les réunions pour organiser cet événement ont commencé le 12 octobre 1999. Le colloque prend forme chaque jour un peu plus. Il se tiendra les 19, 20 et 21 octobre 2001 à l'hôtel Gouverneur – Place Dupuis à Montréal.

2- Objectif

Parmi les nombreux rôles et services que l'ASBHQ se doit d'exercer, celui de sensibiliser la population au spina-bifida et à ses mesures de prévention demeure une priorité.

Le but de ce colloque est de rassembler en grand nombre les personnes ayant un spina-bifida et/ou hydrocéphalie, parents, chercheurs, professionnels des milieux de la santé, des services sociaux, de l'éducation ou du milieu associatif.

La recherche se poursuit pour essayer de comprendre les causes du spina-bifida et de l'hydrocéphalie et trouver des traitements toujours plus performants. Nous souhaitons informer nos membres des derniers progrès dans ces domaines. Nous voulons également aborder avec eux des sujets toujours d'actualité mais dont on entend moins parler, tels que l'annonce du diagnostic, la sexualité, les soins aux adolescents, les aides gouvernementales, l'estime de soi et bien d'autres sujets encore.

Une autre raison à cette activité est d'augmenter la visibilité de l'association. Il est plus que primordial après 25 années d'existence de se faire connaître auprès :

- Du public général (prévention et aspect général sur le spina-bifida)
- De l'individu (pouvant bénéficier de nos services, le futur membre)
- Des professionnels de la santé (médecins, chercheurs, pharmaciens)
- Des intervenants (enseignants, employeurs)
- Des bailleurs de fonds (donateurs, commanditaires, agents subventionneurs)
- Des gouvernements

3- Partenaires – Comité organisateur

∞ *Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie Région Montréal (ASBHRM)*

Mathieu Noël et Normand Saint-Sauveur de l'ASBHRM collaborent à la préparation du colloque depuis le début. Mathieu Noël, lors d'un voyage d'affaire en France en mai 2000 a rencontré deux personnes intéressées à donner des présentations lors du colloque : Pierre Arhan, et François Haffner, ce dernier étant le président de l'Association de spina-bifida en France. Pierre Arhan s'est également proposé pour faire partie du comité scientifique.

☞ *Hôpital Shriners pour enfants (Québec) inc.*

Rose-Marie Chiasson, travailleuse sociale à l'Hôpital Shriners, avait participé à la préparation du forum pour les jeunes « *Mon avenir j'y tiens* » de l'ASBHRM en 1999. Elle a alors offert de poursuivre sa collaboration pour l'organisation de ce colloque. À partir du 4 novembre 1999, les réunions se sont tenues à l'hôpital Shriners. En plus de nous offrir les services de Rose-Marie Chiasson et de sa secrétaire, l'hôpital Shriners nous accueille à chaque réunion avec des muffins et du café!

☞ *L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO)*

Au mois d'août, Gisèle Dumas, infirmière à l'IRDPO, nous confiait leur projet d'organiser un colloque sur le spina-bifida au printemps 2001. Plutôt que de diviser nos forces et notre public il semblait bien plus avantageux d'unir nos deux équipes! Après une réunion téléphonique le 27 septembre dernier, l'équipe de l'IRDPO est venue nous rencontrer à Montréal. C'était le 27 octobre. Un nouveau partenaire se joignait au comité!

☞ *Hôpital Général Juif*

Le Dr Corcos serait intéressé d'organiser un colloque purement scientifique sur l'urologie à l'automne 2001. Il est en attente d'un financement privé pour lancer son projet. Il propose de « greffer » son colloque sur le notre. On aurait en quelque sorte deux colloques en parallèle, un scientifique et un plus accessible à tout le monde. Ainsi nous pourrions rassembler les efforts de l'Hôpital Général Juif à celui des deux associations, de l'Hôpital Shriners pour enfants et de l'IRDPO.

Le comité organisateur du colloque en date du 27 octobre 2000 est composé de :

Organisme/Établissement

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec	et	<ul style="list-style-type: none">▪ Ginette Bélisle, directrice générale▪ Nathalie Boëls, agent de communication
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie Région Montréal	et	<ul style="list-style-type: none">▪ Mathieu Noël, directeur général▪ Normand St-Sauveur, agent service à la clientèle▪ France Sirois, membre des deux associations
Hôpital Shriners pour enfants		<ul style="list-style-type: none">▪ Rose-Marie Chiasson, travailleuse sociale
l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec		<ul style="list-style-type: none">▪ Thérèse Brousseau, responsable du programme de myélopathie▪ Gisèle Dumas, infirmière▪ Francine Laforce-Bisson, physiothérapeute▪ Marie-Josée Morissette, ergothérapeute

4- Le déroulement du colloque

Le colloque aura lieu les vendredi 19, samedi 20 et dimanche 21 octobre 2001.

Le vendredi soir, pour mieux nous démarquer des colloques conventionnels où des personnages officiels sont appelés à prononcer des discours traditionnels, il fut décidé de donner un visage

humain à ce colloque. Nous verrons la possibilité d'organiser des forums de discussion sur Internet pour échanger avec des gens de divers pays. Ainsi, pour l'ouverture, après l'accueil des participants et un buffet, quelques personnes viendront nous parler de leurs expériences de vie avec le spina-bifida.

Le samedi, des ateliers sont prévus de 8h 30 à 16 h, suivis à 19 h d'un gala avec banquet et danse.

D'autres ateliers auront lieu le dimanche de 9 h à 12 h, pour terminer le tout par une plénière de 15 à 30 minutes.

Douze exposants présentant des produits utiles à notre clientèle prendront place sur le site du colloque.

5- Les ateliers

Afin de trouver les sujets des ateliers, l'ASBHQ a publié un sondage dans *Le Spinnaker* de l'Hiver 1999. Les lecteurs devaient choisir les sujets proposés qui les intéressaient. Ainsi on a pu retenir ceux qui avaient reçu le plus de voix pour les ateliers. (Annexe 1 – Liste des ateliers)

Chaque atelier sera l'occasion de présentations orales et aura une durée de 1 h 15 minutes dont une période de questions de 30 minutes. Chacun des ateliers aura son modérateur. La sélection des présentateurs est sous la responsabilité d'un comité scientifique. Un ou plusieurs intervenants pourront participer au même atelier.

Le plus souvent nous avons programmé deux ateliers en parallèle : un à saveur plus psychosociale, l'autre plus scientifique, médical.

Un service de traduction simultanée sera offert en anglais et en français durant les ateliers.

6- Le thème

Après plusieurs remue-ménages infructueux, Ginette Bélisle propose un nom suggéré par sa sœur Raymonde « *Le spina-bifida dans tous ses états* ». Adopté à l'unanimité et avec enthousiasme par le comité d'organisation. Le 15 juin 2000, notre colloque était enfin baptisé!

7- Le lieu

4 critères principaux ont guidé notre choix.

1) être à Montréal, lieu de résidence des deux associations, de l'hôpital Shriners pour enfants et de la plupart de nos membres. Enfin si nous voulons jumeler notre colloque avec celui de l'hôpital général Juif, nous devons le faire à Montréal, ville où se tiendra leur colloque sur l'urologie.

2) avoir suffisamment de chambres accessibles.

3) avoir des salles assez nombreuses et assez grandes pour être capables d'accueillir 300

participants!

4) pour un colloque international, Montréal demeure une ville attrayante pour les visiteurs du monde entier.

8- Les conférenciers

Un appel aux conférenciers a été envoyé aux associations de spina-bifida des autres provinces et d'autres pays; aux ordres professionnels, aux hôpitaux pour enfants, aux régies régionales, aux établissements affiliés à la régie régionale de Montréal-Centre.

Les candidatures ont été soumises à un comité scientifique qui a sélectionné les conférenciers au courant du mois de mars. (Annexe 1 – Déroulement du colloque)

Membres du comité scientifique :

- **Dr Pierre Arhan**, gastroentérologue, Hôpital Côte de Nacre, Caen (France).
- **Catherine Dubé**, travailleuse sociale, Hôpital Shriners pour enfants.
- **Joanne Gibis**, directrice du département de physiothérapie, Hôpital Shriners pour enfants.
- **Francine Laforce Bisson**, ergothérapie, IRDPQ.
- **Donna Fitzgerald**, infirmière chef, Hôpital Shriners pour enfants.
- **Mathieu Noël**, directeur général de l'ASBHRM.
- **Dr Mario Séguin**, neurochirurgien, Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- **Dr Erick Schick**, urologue, Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- **Dr Claude Roberge**, pédiatre, Hôpital Sainte-Justine.

9- Les exposants

Pour les exposants ce sera l'occasion de faire connaître leurs institutions, leurs programmes et services, leurs publications ou productions. Ils bénéficieront d'une visibilité unique et de la reconnaissance comme partenaire important du colloque. Ce carrefour d'échanges sera un complément au programme du colloque.

Une liste d'exposants potentiels a été dressée dans les domaines suivants :

- Loisirs/sport/tourisme
- Adaptation domiciliaire & de véhicules
- Maisons de répit, solidarité de parents de personnes handicapées.
- Fabricants d'orthèses
- Produits d'aide à la vie domestique

10- Budget

Un budget a été établi (Annexe 2 – Budget).

Annexe 1 – Déroulement du colloque-Liste des ateliers

Vendredi le 19					Exposants <ul style="list-style-type: none"> • Adaptation domiciliaire Centre équipement orthopédique St-Eustache • Fabricants d'orthèses Laboratoire orthopédique BBG • Adaptation de véhicule Centre de transformation de véhicules Lanaudière.
1 ^{er} témoignage	Sylvie Girouard , présidente de l'ASBHQ, ayant le spina-bifida et mère d'une fille sans spina-bifida.				
2 ^e témoignage	Dominique Lagueux-Tremblay : parents et fratrie ¹ .				
3 ^e témoignage	Mathilde Barbeau , adulte avec spina-bifida et étudiante en médecine.				
Mini-conférence	François Haffner , père d'un enfant avec le spina-bifida, président de l'Association SB de France Sujet : <i>Les relations médecins/patients/associations</i>				
		1^{er} atelier - Psychosocial		2^e atelier - Médical	
Samedi le 20	Numéro	Contenu	Numéro	Contenu	
8h 30 – 9h 45	101	Perception, attitudes et comportements face aux personnes qui présentent une différence André Soulières, psychologue	102	Comprendre le spina-bifida et l'hydrocéphalie Dr André Turmel, neurochirurgien pédiatrique Approches chirurgicales des dysraphismes rachidiens et de l'hydrocéphalie Dr Mario Séguin, neurochirurgien	
10h 15– 11h 30	103	Sexualité et intimité Rose-Marie Chiasson, travailleuse sociale	104	Fractures chez les enfants porteurs de myéломéningocèle Dr Yvan St-Cyr, orthopédiste Dr Reggie Hamdy, orthopédiste	
Dîner					
13h – 14h 15	201	L'intégration scolaire, une affaire d'équipe Francine Laforce-Bisson, physiothérapeute Isabelle Ouellet, psychologue	202	Importance du suivi urologique à l'âge adulte pour les patients avec spina-bifida Dr Martine Jolivet-Tremblay, urologue La continence sociale : l'autonomie possible pour tous Gisèle Dumas, infirmière Marie-Josée Morissette, ergothérapeute	
14h 45 – 16h	203	Prévention et traitement des plaies de pression Louise Forest-Lalande, infirmière stomothérapeute Chantal Leduc, infirmière stomothérapeute	204	Exploration de la motricité digestive chez le patient atteint de myéломéningocèle Pr Pierre Arhan, gastroentérologue	
Souper-Gala 19h à 24h					
Dimanche le 21	Numéro	Contenu			
9h – 10h 15	301	La chirurgie intra-utérine et le spina-bifida Dr Sarah Bouchard, chirurgienne pédiatrique Grossesse à risque Dr Louise Duperron, gynécologue-obstétricienne.			
10h 45 – 12h	302	La discrimination que vivent les personnes ayant des limitations fonctionnelles : analyses et solutions Chloé Serradori, directrice générale de la COPHAN Lucie Lemieux-Brassard de l'Association Québécoise des étudiants ayant des incapacités au post-secondaire (AQEIPS)			
					Organismes divers : <ul style="list-style-type: none"> • Fondation canadienne Medic-Alert • Fondation Rayon de soleil-Canada • Centre MétaContact : massages et réflexologie Prix : Membre 5\$/15 min. Non-membre: 10\$/15 min.
					Produits d'aide à la vie domestique : <ul style="list-style-type: none"> • 3M Canada • Adaptel
					Affichages: <ul style="list-style-type: none"> • Allergies au latex • Prévention des plaies • Acide folique

¹ Fratrie : frère et soeur

REVENUS DU COLLOQUE 2001

Commanditaires	10 000.00 \$
Fondations	10 000.00 \$
Revenus d'inscriptions (300 inscriptions à 75 \$)	22 500.00 \$
Revenus d'inscriptions des exposants (10 inscriptions à 300 \$)	3 000.00 \$
Dons	5 000.00 \$
Subvention du gouvernement du Québec et du Canada	21 760.00 \$

TOTAL DES REVENUS DU COLLOQUE 2001 : 72 260.00 \$

DÉPENSES DU COLLOQUE 2001

Frais d'opération

Location de salles	3 000.00 \$
Hébergement/chambre (20 chambres à 125 \$)	2 500.00 \$
Frais des conférenciers et déplacements (10 à 500 \$)	15 000.00 \$
Frais de traduction	6 000.00 \$
Frais de secrétariat et de transcription	2 000.00 \$
Audio-visuel	5 000.00 \$
Banquet (300 invités à 40,00\$=(15 \$ buffet + 25 \$ souper gala)	12 000.00 \$
Déjeuners (600 invités à 9 \$)	5 400.00 \$
Pause-café	1 000.00 \$
Fournitures de bureau (10 000 photocopies et 2 000 enveloppes)	1 260.00 \$
Frais postaux	2 000.00 \$
Prix de présence	1 000.00 \$

Total des frais d'opération : 56 160.00 \$

Frais de promotion et de publicité

Pochette de presse (500 pochettes de presse)	700.00 \$
Affiches et signalisation	2 000.00 \$
Invitation au colloque (2 000 invitations avec logo des commanditaires)	1 000.00 \$
Montage du programme, invitations et autres	5 000.00 \$
Programme sur le colloque (2 000 programmes avec logo des commanditaires)	1 500.00 \$
Autocollants promotionnels (5 000 autocollants bilingues)	300.00 \$
Dépliants de l'ASBHQ (5 000 dépliants bilingues avec logo)	2 500.00 \$
Assemblage des pochettes	600.00 \$
Traitement des envois (collage étiquette, tri postal, transport)	505.00 \$
Articles promotionnels	2 000.00 \$

Total des frais de promotion et de publicité : 16 100.00 \$

TOTAL DES DÉPENSES DU COLLOQUE 2001 : 72 260.00 \$

Surplus ou déficit anticipé : 0.00 \$