



**AQPEHV**

# L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

**2016-2017**



**Des parents très impliqués... p.14**



**10**  
S'exprimer par le braille!



**18**  
Les blessures oculaires...



**30**  
Les clés passe-partout  
de la réussite



**36**  
Léanne Julien  
et la natation...

# Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

## Adresse

10, boul. Churchill, bureau 203  
Greenfield Park (Québec) J4V 2L7

## Téléphone

450 465-7225  
1 888 849-8729

## Télécopieur

450 465-5129

## Courriel

[info@aqpehv.qc.ca](mailto:info@aqpehv.qc.ca)

## Site web

[www.aqpehv.qc.ca](http://www.aqpehv.qc.ca)

## PRODUCTION

### Responsable de l'édition

Roland Savard,  
directeur général de l'AQPEHV

### Coordination et correction

Geneviève Genest, intervenante  
accueil et soutien de l'AQPEHV

### Graphisme et mise en page

Marilyn Deguire,  
graphiste chez ProgramAction

## COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Stéphanie Akré – Ludociels pour tous

Merryl B. Lavoie – ASAQ

Julie Boivin – AQPEHV

Sophie Bouchard – AQPEHV

Amélie Boucher – AQPEHV (jeune)

Brindille – FAQ (monitrice)

Carole Côté – CIUSSS Capitale-Nationale (IRDPO)

Chantal Couturier – AQPEHV

Éric Debroise – Service des bibliothèques et des lettres de la Ville de Lévis

Anne Evrard – CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec (CRDP)

Martine Fontaine – AQPEHV

Léanne Julien – AQPEHV (jeune)

Martin Julien – AQPEHV

Julie Larochelle – Commission scolaire du Val-des-Cerfs

Julie Lefebvre – AQPEHV

Jasmin Marinelli – AQPEHV

L'organisme Montréal Relève

Martin Morin – RAAQ

Antoine Perreault – RAAQ

Sarah Rouleau – INCA Québec

Rébéka Roy – Commission scolaire du Val-des-Cerfs (jeune)

Camille St-Laurent – AQPEHV (jeune)

Roland Savard – AQPEHV

Yannick Thompson – AQPEHV

Martha Torres – AQPEHV

Denise Trépanier – CISSS Montérégie-Centre (INLB)

Sébastien Vallée – AQPEHV

## DISTRIBUTION

Cette revue est distribuée dans différents réseaux : les cliniques d'ophtalmologie des hôpitaux, les cliniques privées d'ophtalmologie, les centres de réadaptation, les organismes et institutions en lien avec la déficience visuelle et les membres de l'AQPEHV.

## DIFFUSION

Cette revue peut être téléchargée gratuitement sur le site Internet au [www.aqpehv.qc.ca](http://www.aqpehv.qc.ca). En plus de la version PDF, une version texte en format Word est disponible sur le site Internet ou sur demande.

ISSN-1708-9093

Dépôt légal : 2<sup>e</sup> trimestre 2017

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

Bibliothèque et Archives Canada, 2017



6

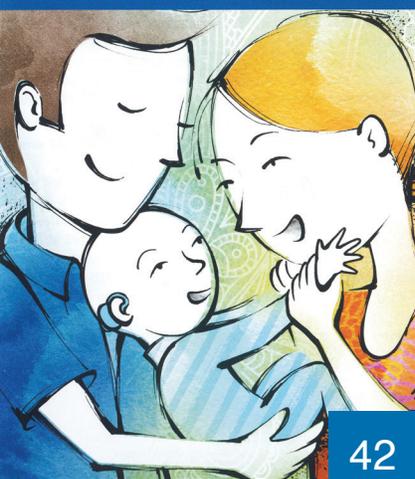
# Contenu



24

VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC  
UN ENFANT SOURD-AVEUGLE

Gilles Lefebvre • Joanne Thibodeau • Marie-Claude Lavoie



42



48

- 4 ÉDITORIAL La continuité dans l'action
- 6 Les jeux vidéo accessibles — Entretiens avec des *gamers*
- 10 S'exprimer par le braille !
- 12 Bravo Nathan !
- 13 Le Service des bibliothèques et des lettres de la Ville de Lévis
- 14 Des parents très impliqués...  
Les parents membres du conseil d'administration de l'AQPEHV
- 16 Le temps a bien changé...
- 18 Les blessures oculaires, vaut mieux y VOIR pour les prévenir !
- 22 Attention, vos yeux sont précieux !
- 23 Déficience Visuelle et Résilience, Brève Biographie des Nôtres,  
le projet d'animation
- 24 Dix jeunes atteints d'une déficience visuelle réaliseront une  
semaine de stage en milieu professionnel l'été prochain
- 28 Rencontres avec les parents : mon parcours en tant  
qu'intervenante en réadaptation
- 30 Les clés passe-partout de la réussite
- 32 Le « côte à côte » — Un GUIDE de déplacements À DEUX
- 34 Préposée dans un centre de reprographie, un métier qui n'a  
plus de secret pour Rébéka !
- 36 Léanne Julien et la natation, une combinaison de plaisir  
et d'accomplissement
- 39 Des présentations captivantes... Des échanges fructueux...
- 42 Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle  
Guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage
- 46 Voyage de rêve 2016
- 48 Le goalball pour tous âges !
- 50 Merci à nos partenaires et commanditaires 2016-2017
- 51 AQPEHV Voir avec son coeur, un beau geste d'amour !



Roland Savard, directeur général sortant

## ÉDITORIAL

# La continuité dans l'action

*Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV*

**Chers membres, parents, partenaires et ami(e)s de l'AQPEHV,**

**Le moment de la retraite est arrivé pour moi. Il est temps de passer la barre à un autre capitaine. J'ai œuvré avec beaucoup de passion et d'intensité au cours de toutes ces années. J'étais aux premières loges lorsque l'AQPEHV a amorcé une restructuration de son organisation en 2001. À l'écoute des besoins des membres, nous avons posé les gestes requis pour y répondre le mieux possible. Je suis heureux d'avoir apporté une contribution significative pour guider les actions qui nous ont permis d'atteindre nos objectifs organisationnels avec efficacité et efficacité. En tant que gestionnaire, j'ai toujours cherché à maintenir de hauts standards de qualité et à assurer une saine gestion financière. L'harmonie, la transparence et la collégialité ont teinté mes relations avec mon entourage. Pour moi, c'est avec beaucoup de satisfaction que je peux dire « mission accomplie ».**

J'ai eu la chance de travailler dans un milieu de travail convivial. Je profite de cette dernière tribune pour remercier chaleureusement mon équipe de travail, Geneviève Genest et Roxiane Lavoie, avec qui j'ai partagé le quotidien pendant les six dernières années. Je remercie de tout cœur les membres du conseil d'administration, ces personnes engagées et bénévoles, qui m'ont fait confiance au cours de toutes ces années, tout particulièrement ceux avec

qui j'ai travaillé avec une plus grande proximité, les présidents et trésoriers suivants : Mario Gaulin, Ghislain Fugère, Guylaine Charron, Francis Ouellet, Pierre Brousseau, Julie Pelland, André Gélinas, Sophie Lacombe, Stéphane Lambert. Ensemble, nous avons accompli de belles réalisations qui ont contribué à étendre le rayonnement de l'AQPEHV dans notre milieu. Pour en citer quelques-unes : mise en place des journées d'échanges et d'entraide, élaboration d'un plan de formation et mise sur pied de groupes d'entraide, création d'un service de halte-garderie et acquisition d'équipement et matériel spécialisé, partenariat avec la Fondation des Aveugles du Québec pour l'organisation des activités pour les jeunes de 6 ans et plus, création d'une nouvelle revue L'ÉCLAIREUR et d'un bulletin électronique L'ÉCLAIR.

Maintenant, il faut jeter un regard vers l'avenir et demeurer vigilants face à tous les bouleversements sociaux auxquels on assiste dans les milieux de la santé et de l'éducation. Vous, les membres et parents, qui me lisez présentement, vous êtes comme des porteurs de ballon dans un match de football. Pour être efficace dans nos actions et représentations, il nous faut avoir l'heure juste. Vous devez nous informer des difficultés auxquelles vous êtes confrontés dans votre rôle de parent et des services que vous estimez que votre enfant devrait avoir droit et qui ne lui sont pas livrés. Avec la force du nombre, on est mieux outillé pour faire des représentations. L'AQPEHV avec le temps a axé sa mission princi-

pale sur les services aux parents, mais elle a toujours un rôle de vigie sur le plan de la défense des droits à exercer. Nous faisons des représentations par le biais de nos participations à différents comités de travail, tables de concertation et avec la collaboration de différents organismes partenaires.

Pour assurer la continuité dans l'action, j'ai le plaisir de vous présenter mon successeur à la direction générale, un gars très sympathique, Alain Deschênes. Il détient un baccalauréat en psychologie de la communication de l'Université du Québec à Montréal et il a fait une formation professionnelle à la relation d'aide psychologique et pédagogique au Centre de relation d'aide de Montréal.

Il a occupé différentes fonctions en milieu communautaire dont celles de : directeur général de l'organisme provincial Intégration sociale des enfants handicapés en milieu de garde (ISEHMG), coordonnateur de la formation et des services aux organismes au Centre de bénévolat de la Rive-Sud, conseiller en main-d'œuvre et coordonnateur au Carrefour Jeunesse emploi de l'Outaouais et au Groupe Information Travail (GIT), intervenant en santé mentale à Mission Réalité, consultant en réadaptation professionnelle pour Optima Santé globale à Montréal, psychothérapeute au Centre de relation d'aide de Montréal (Psy-Aide) et en pratique privée. Il cumule une vingtaine d'années d'expérience auprès de différentes clientèles. Son parcours professionnel lui procure tous les outils pour assurer adéquatement le développement de l'AQPEHV.



Alain Deschênes, nouveau directeur général

Il connaît bien les rouages pour la demande de subventions et la reddition de comptes pour le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) et le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE). Il connaît bien le milieu des personnes handicapées. En tant que parent d'un enfant autiste, il est familier avec la réalité à laquelle nos parents membres sont confrontés.

**Enfin, je suis convaincu qu'avec les compétences et les valeurs d'Alain, vous êtes entre de bonnes mains. Il a une approche très humaine et c'est quelqu'un de chaleureux. Vous serez en mesure de le constater lors des prochaines activités provinciales pour ceux et celles qui y participeront. Bienvenue Alain !**



## Les jeux vidéo accessibles Entretiens avec des gamers

Par Stéphanie Akré, présidente et cofondatrice de Ludociels pour tous

Photo : Lors du salon Technovision+ organisé par l'INCA à Québec.

Vous êtes installés devant votre ordinateur, le casque sur les oreilles et la main posée sur la barre d'espace... Et tout à coup, l'ambiance sonore vous transporte dans une salle de bowling en plein tournoi. Vous entendez le présentateur qui commente la partie, les voix du public qui vous entourent, vous encouragent... Vous entendez un clic régulier, le son « se déplace » de droite à gauche vous permettant de contrôler votre lancer... Vous vous décidez, vous appuyez sur la touche espace... Vous percevez le bruit de votre boule de bowling qui roule sur le parquet. Suspense... Vous vous demandez si vous avez bien visé, si vous avez donné le bon « swing » à votre mouvement ? Enfin, le bruit des quilles qui tombent vous ramène au jeu. Le public vous ovationne, le commentateur indique votre score, un *strike* ! Yé ! Vous brandissez les deux bras en l'air en signe de victoire. Ne sautez pas trop haut ! Vous avez toujours le casque sur les oreilles...

Vous venez d'expérimenter un jeu sonore ou jeu audio ou encore jeu vidéo sonore accessible. Depuis la création de l'organisme à but non lucratif, Ludociels pour tous, et pour Thomas Gaudy, ergonomiste-programmeur depuis plus de quinze ans, l'accessibilité des jeux vidéo aux publics atteints de handicaps et en particulier de handicap visuel est à la fois notre passion et notre travail.

Dans le cadre de notre activité, il est essentiel de rencontrer notre public pour connaître leur réalité et pour nous aider à tester nos jeux afin qu'ils soient le plus adaptés possible à leurs besoins et leurs envies. Quelques-uns d'entre eux se sont prêtés gentiment au jeu des questions-réponses sur leur comportement de gamers.



Atelier de conception du jeu audio accessible Blind Zombies World Saga à Paris avec un groupe de jeunes aveugles et amblyopes.

## Entretien avec Julien Rombaut

Président d'AGS-Média

**Coup de projecteur sur Julien :** Pour Julien qui est aveugle et en fauteuil roulant, l'ambiance sonore d'un jeu vidéo doit être très immersive. Il aime particulièrement les jeux de simulation de vol ou de conduite et ceux de sport. D'une nature très dynamique, il a créé une association, AGS-Média, dont il est le président et il est compositeur amateur de chansons (paroles et musique).

### C'était quand la première fois que tu as essayé un jeu sonore ?

Il y a trois ou quatre ans, le premier jeu auquel j'ai joué, c'était « La malédiction ». Avant ça, je ne m'intéressais pas aux jeux et, surtout, je n'en connaissais pas d'accessible.

### Qu'as-tu ressenti ? Qu'est-ce que tu t'es dit ?

Déjà, le son binaural audio 3D qui permet de se situer dans l'espace m'a fait triper ! Et je me suis dit : « Je peux jouer comme tout le monde. » Ensuite, j'ai cherché d'autres jeux et je me suis rendu compte qu'il y en avait beaucoup, mais en anglais. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles j'ai créé mon association AGS-Média.

### Parle-moi justement de ton association.

#### Quel est son but principal ?

À AGS-Médias, notre principale motivation est de permettre au plus grand nombre d'aveugles d'avoir accès à des jeux audio en français. Au sein de l'association, nous sommes tous bénévoles. Nous traduisons les jeux de l'anglais vers le français, nous enregistrons les dialogues. D'ailleurs, nous avons toujours besoin de prêteurs de voix !

### Que doit-on faire si l'on souhaite prêter sa voix pour AGS-Média ?

Nous avons besoin de voix masculines et féminines. La personne doit connaître l'anglais pour faire les traductions des dialogues et il faut installer sur son ordinateur le logiciel Audacity qui est gratuit. D'ailleurs, Thomas (Thomas Gaudy, de Ludociels pour tous) a prêté sa voix pour le capitaine d'avion du jeu « Zero sight » et nous avons aussi deux bénévoles québécois dans l'équipe !

### Quels sont tes jeux sonores préférés ?

#### Qu'est-ce qui fait qu'un jeu sonore est bon ou mauvais selon toi ?

J'aime les jeux de simulation en particulier de vol et de voiture comme « Top speed 3 » que d'ailleurs nous avons traduit en français et qui est disponible sur le site d'AGS-Média et nulle part ailleurs ! Mon préféré, mais on ne le trouve plus, car il n'a pas trouvé de repreneur. C'est « 3D velocity » qui est une simulation de vol militaire avec des missions, qui font monter l'adrénaline. Ça tire de tous les côtés, il faut des réflexes ! J'aime aussi les jeux de sport comme « Super tennis » et « Super football », du même éditeur, qui ne sont plus vendus et qu'on trouve uniquement en démo. J'aime aussi « NFL football », c'est du foot US, et « Ten pin alley », qui est un jeu de bowling. (Vous trouverez toutes les références de jeux et les sites où les trouver en fin d'article.)

Pour moi, un bon jeu audio doit avoir un gameplay (interactions du joueur avec le jeu vidéo) qui fait réfléchir, une ambiance sonore bien fournie avec des bruits réels comme, par exemple, « 3D velocity », on y est !! T'entends des conversations, des bruitages de ceinture, la verrière de l'avion qui s'abaisse, le bruit du moteur qui démarre... Si tu ne la connais pas, va écouter la série « Starvox » sur edencast.fr pour te rendre compte de la qualité des synthèses vocales actuelles très humaines. D'ailleurs, j'aime beaucoup l'humour de cette série. L'humour aussi c'est important, quand c'est possible.

Un mauvais jeu, c'est quand l'ambiance fait trop « jeux de vieilles consoles » avec des voix trop synthétiques qui font datées et qu'on n'est pas capable de reconnaître les bruits. Et super important, un gameplay sans histoire, là non !



Session de test pour le jeu audio « Chasseur de fautes » avec Thomas Gaudy, notre ergonome-programmeur, et Sylvie et France, amblyopes, et Tania, aveugle, à Montréal.

### Comment y as-tu accès ?

[Audiogames.net](http://Audiogames.net) est la référence ! Par contre, leur catalogue n'est pas toujours à jour. Voilà pourquoi je vais souvent vérifier votre liste sur Ludociels pour tous et je prévient Thomas si un jeu n'est plus dispo.

### Merci, c'est très apprécié. Selon toi, est-ce qu'il y a suffisamment de jeux sonores ?

#### Quels sont les manques dans l'offre disponible ?

#### Y a-t-il des choses à améliorer ?

Je trouve qu'il n'y a pas suffisamment de jeux audio accessibles... Comme ils font pour les films en audiodescription, chaque nouveau jeu qui sort devrait avoir sa version accessible. Il devrait exister une obligation. Mais souvent ce que je remarque, c'est qu'ils (les concepteurs de jeux vidéo) ne savent pas comment faire, ils manquent d'infos et de compétences...

Lors de la préparation de cet article, j'ai eu la chance d'échanger des mails avec Michel-Anthony (15 ans, de Montréal), Marie-Joie (36 ans, de Repentigny) et Hervé (44 ans, de Sarrebourg en France). Tous les trois sont des gamers, mais dans différentes mesures.

Michel-Anthony par exemple a attrapé le virus des jeux audio dès l'âge de 9 ans, il les a découverts grâce à un ami de son école (École Jacques-Ouellette). Il les découvre sur divers sites notamment [Audiogames.fr](http://Audiogames.fr), [Ludocielspourtous.org](http://Ludocielspourtous.org), [JeuAccess.org](http://JeuAccess.org).

Voici un extrait de son mail : « Ce qui me plaît dans les jeux sonores accessibles, c'est la qualité du son. Ça peut paraître drôle, mais les jeux ayant été enregistrés avec des micros binauraux, "A Blind Legend" par exemple, me donnent la sensation d'être dans le jeu. Surtout quand il s'agit d'un jeu de rôle. Mes jeux préférés sont "A Blind Legend", "Super Shot", "Audio Game Hub" et "Audio Braille" (jeu de sensibilisation au braille distribué par Ludociels pour tous, en français – Gratuit). Un bon jeu selon moi, c'est un jeu accessible par des menus, avec un bon guide, un jeu qui a un but, qui éduque. »

Dans son cas, Marie-Joie, joue à des jeux vidéo accessibles depuis 6 ans. Elle trouve ses jeux sur « le salon de Quentin » depuis 6 ans et sur « Crazy Party » depuis un an. La sensation qu'elle expérimente quand elle joue est plaisante et elle trouve les jeux audio très agréables.

Il y a un an et demi, suite à une lecture d'un article du Louis Braille, se référant à « Blind Zombies » (Blind Zombies World Saga est un jeu créé par Ludociels pour tous lors d'un atelier de conception de jeu vidéo avec des jeunes amblyopes et aveugles, en français – Gratuit) et « L'oreille mène l'enquête », Hervé a tout simplement pris contact avec Thomas. Ce qui lui plaît particulièrement dans les jeux, c'est la spatialisation du son et les côtés ludiques et pédagogiques des jeux de Thomas. Les labyrinthes font « travailler » l'orien-

tation, les jeux à reproduction musicale misent sur la mémoire, etc. À sa connaissance, pour les aveugles complets, il n'y a quasi rien en français.

Extrait de son mail : « Des blogues parlent de “jeux sonores”, mais, c’est toujours le même problème : dans le monde des déficients visuels, on mélange tout : les personnes qui voient un peu, les amblyopes et les aveugles. Dans la vie professionnelle, il en est de même. Or, on ne sait pas si cesdits jeux fonctionnent avec la souris, Windows ou autre. Un jeu sonore bien conçu ne doit pas interférer avec JAWS. Dès lors que l’on est positionné sur l’exécutable, on quitte JAWS et on valide. Dès qu’on sort du jeu, JAWS doit impérativement redémarrer au moyen de la commande prévue à cet effet. Le jeu doit être complètement accessible, bien sûr. »

### Comme tout bon gamer, Hervé a sa liste bien en tête de choses qui pourraient être améliorées :

1. Savoir si c’est un jeu pour amblyopes ou pour aveugles.
2. Sauvegarder la partie, sans être obligé de tout recommencer.
3. Grâce au pavé numérique (attention à JAWS qui le désactive), pouvoir sélectionner le niveau, en cas de bogue, par exemple.
4. À la relance, description du niveau en cours.

Des retours que nous apprécions particulièrement chez Ludociels pour tous et qui nous permettent de sans cesse améliorer nos jeux et satisfaire au mieux le plaisir d’utilisation de nos joueurs et joueuses.

## RÉFÉRENCES :

### Sites Internet

Ludociels pour tous — Répertoire de jeux sonores  
Site en français  
[www.ludocielspourtous.org/annuaire\\_des\\_jeux/liste-de-jeux-sonores-accessibles](http://www.ludocielspourtous.org/annuaire_des_jeux/liste-de-jeux-sonores-accessibles)

Annuaire de jeux accessibles  
[www.ludocielspourtous.org/annuaire\\_des\\_jeux](http://www.ludocielspourtous.org/annuaire_des_jeux)

AudioGames.net — Répertoire de jeux audio  
Site en anglais  
<https://audiogames.net>

Le salon — Plateforme de jeux en ligne gratuite  
Site en français  
<https://qcsalon.net/fr>

Crazy Party — Site en français  
[pragmapragma.free.fr/crazy-party/fr/index.php](http://pragmapragma.free.fr/crazy-party/fr/index.php)

JeuAccess — Site en français  
<https://jeuaccess.org>

### Jeux audio accessibles

La malédiction (Christophe Kohler, programmeur, et Manuel Faouen, compositeur)  
[www.dk-games.info/CK/LaMalediction.html](http://www.dk-games.info/CK/LaMalediction.html)

Top speed 3 traduit en français par l’AGS-Média  
[www.ags-medias.com/jeu/top-speed-3](http://www.ags-medias.com/jeu/top-speed-3)

Zero sight en phase de traduction à AGS-Média  
[www.ags-medias.com/zero-sight](http://www.ags-medias.com/zero-sight)

L’oreille mène l’enquête  
[www.cite-sciences.fr/fr/au-programme/expos-permanentes/expos-permanentes-dexplora/les-sons/](http://www.cite-sciences.fr/fr/au-programme/expos-permanentes/expos-permanentes-dexplora/les-sons/)

### Définitions

A Blind Legend — Site en français  
Le son binaural, qu’est-ce que c’est ?  
[www.ablindlegend.com/le-son-binaural-quest-ce-que-cest](http://www.ablindlegend.com/le-son-binaural-quest-ce-que-cest)



## S'exprimer par le braille !

Par Sarah Rouleau, consultante en communications et philanthropie à INCA Québec

Amélie Boucher, très fière avec son certificat, en compagnie de sa mère Véronique Vézina et de Marie-Camille Blais, directrice générale d'INCA Québec, après avoir récité son poème en classe.

À l'école Anne-Hébert de Québec, les yeux fermés, les doigts sur son texte, Amélie Boucher, 7 ans, lit et récite le poème qu'elle a composé en braille devant sa classe muette et attentive. Ses camarades de classe, son professeur, la directrice adjointe, l'orthopédagogue et sa mère particulièrement fière l'applaudissent chaudement.

L'attention est tournée sur Amélie parce que la directrice générale d'INCA Québec, Marie-Camille Blais, est venue lui remettre en classe un chèque et un certificat puisqu'Amélie a remporté le 1<sup>er</sup> prix dans la catégorie Poème du Concours pancanadien de création littéraire braille 2016 d'INCA.

« Cela a permis à ses camarades de voir qu'il est possible d'écrire des messages de façon différente », résume Marie-Camille Blais d'INCA.

Le Concours de création littéraire braille d'INCA a pour but de valoriser l'utilisation du braille pour obte-

nir une plus grande liberté intellectuelle et une égalité des chances.

Amélie a un glaucome congénital et un syndrome de Peters qui affecte sa cornée. Elle n'a qu'un faible résidu visuel dans l'œil droit. Dès la maternelle, elle a appris le braille en classe avec son éducateur spécialisé, alors que les autres élèves apprenaient l'alphabet. Pour les enfants vivant avec une perte de vision, comme Amélie, apprendre à lire et à écrire le braille est le meilleur moyen d'acquérir et de développer leurs compétences en orthographe, en grammaire et en ponctuation.

Maintenant en 2<sup>e</sup> année, Amélie est une élève performante qui gagne tranquillement de l'assurance. Plutôt perfectionniste, elle craint de faire des erreurs. Elle a néanmoins décidé de se lancer lorsqu'elle a entendu parler du concours d'INCA.

Avec sa mère Véronique, Amélie a lu beaucoup de





# Bravo Nathan !

*Témoignage de Martine Fontaine, mère de Nathan et membre de l'AQPEHV*

Félicitations à mon fils Nathan Gélinas pour avoir remporté le 3<sup>e</sup> prix du concours de création littéraire en braille 2016 d'INCA dans la catégorie poésie groupe 2. Nathan a composé ce poème d'une grande profondeur qui en a ému plus d'un.



## LA SOUFFRANCE EN NOUS

Il faut souffrir pour réussir,  
autant physiquement que psychologiquement.  
Pendant qu'on s'entraîne intensément,  
on meurt physiquement comme psychologiquement.

Le temps qu'on se surestime, c'est un crime.  
En attendant la fin de cet événement,  
on continue à être souffrant.

Ce qui ne nous tue pas,  
nous rend plus forts.  
Le temps étant passé,  
notre corps sera qu'un oubli.

LA SOUFFRANCE EN NOUS

IL FAUT SOUFFRIR POUR RÉUSSIR,  
AUTANT PHYSIQUEMENT QUE PSYCHOLOGIQUEMENT.  
PENDANT QU'ON S'ENTRAÎNE INTENSÉMENT,  
ON MEURT PHYSIQUEMENT COMME PSYCHOLOGIQUEMENT.

LE TEMPS QU'ON SE SURESTIME, C'EST UN CRIME.  
EN ATTENDANT LA FIN DE CET ÉVÈNEMENT,  
ON CONTINUE À ÊTRE SOUFFRANT.

CE QUI NE NOUS TUE PAS,  
NOUS REND PLUS FORTS.  
LE TEMPS ÉTANT PASSÉ,  
NOTRE CORPS SERA QU'UN OUBLI.

# Service des bibliothèques et des lettres de la Ville de Lévis

## Comment soutenir l'apprentissage scolaire et l'accès à la culture des enfants en situation de handicap visuel grâce au soutien des ressources numériques ?

Depuis 2016, le ministère de la Culture et des Communications intègre la culture dans les saines habitudes de vie. Cette même année, la déclaration des bibliothèques publiques québécoises réaffirma l'importance des bibliothèques dans le quotidien des Québécoises et Québécois. Entre autres, les bibliothèques publiques québécoises déclarent qu'elles sont des lieux physique et numérique de médiation culturelle, de soutien à l'apprentissage et à la culture accessible à toutes et à tous.

Service des bibliothèques et des lettres de la Ville de Lévis contribue depuis quelques années au soutien

scolaire et à l'accès à la culture à la population lévisienne grâce aux ressources numériques. Nombre de ces ressources peuvent servir aux enfants en situation de handicap visuel. En voici une brève description.

### Les ressources numériques : un soutien à l'apprentissage scolaire et la culture

Les ressources numériques sont ici présentées par ordre alphabétique. Pour chacune, vous avez l'identité graphique de la ressource pour mieux l'identifier, la « clientèle » ciblée en général et une brève description pour mieux cerner son utilité.



**Clientèle :** Enfants, nouveaux apprenants et cégépiens

**Description :** De nombreuses animations scolaires de niveau cégep, secondaire et primaire en sciences, mathématiques, physique, chimie, sciences de la vie, etc. pour favoriser l'apprentissage et l'enseignement.

À ce jour, elle est l'une des meilleures bases de données pour acquérir les savoirs scolaires, car elle se calque en partie sur les programmes du Ministère. Malheureusement, les animations sont majoritairement visuelles et peu auditives, il n'en demeure pas moins qu'un agrandissement sur grand écran est possible. Cette base de données rend « accessible l'école à la maison ».



**Clientèle :** Adultes ; étudiants, universitaires

**Description :** Encyclopédie française d'intérêt général contenant plus de 30 000 articles, 17 000 médias et un dictionnaire de 120 000 entrées. De nouveaux articles sont produits chaque semaine. Il est possible de grossir les caractères et d'écouter plus de 25 000 médias et animations sur les sujets allant des arts à la science des idées à l'histoire ou géographie.



**Clientèle :** Adultes, musiciens, amateurs de musique

**Description :** Pour que votre enfant apprécie la musique ou encore apprenne par l'oreille les airs de musique, Naxos Music Library est une excellente ressource. + 1 million de titres de musique en ligne. Musique classique, jazz et musique du monde.



**Clientèle :** Enfants 1-5 ans

**Description :** Cette ressource est l'une des rares sur le marché québécois à permettre aux enfants d'apprendre à lire, écrire et compter. De niveau maternel, grâce aux animations sur grand écran elle devrait faciliter aux plus jeunes les rudiments des savoirs.



**Clientèle :** Enfants, adolescents, adultes

**Description :** Plateforme de prêt de livres numériques, PRETNUMERIQUE.CA permet d'emprunter gratuitement des livres numériques (BD, romans, documentaires) pour une durée de 21 jours. Adapté sur un grand écran, il serait possible pour vos enfants de lire du livre numérique. Seul hic, le prêt de livre numérique est pour une durée de 21 jours, sans possibilité de le renouveler. Par contre, les bibliothèques permettent le réemprunter d'un livre numérique.

## repère

**Clientèle :** Enfants, étudiants au secondaire (8-15 ans)

**Description :** Base de données bibliographique de périodiques de langue française. Contient des textes intégraux de + 21 000 articles. Si vos enfants ont besoin de faire des recherches documentaires, au-delà de Wikipédia, Repère peut être une excellente ressource gratuite. De nombreux articles proviennent du milieu scolaire ou sont rédigés par des professeurs ou experts de leur domaine. Vulgarisés, les articles permettront à vos enfants d'acquérir les connaissances de leur niveau d'étude et de se nourrir de lecture y correspondant.



**Clientèle :** Enfants, étudiants au secondaire (8-15 ans)

**Description :** Dictionnaire unilingue français avec 20 000 mots sélectionnés d'après les programmes scolaires. Il contient plus de 2 000 dessins et photos comme illustrations. Avec cette base de données, il est possible d'agrandir les caractères à l'aide d'une tablette ou un grand écran.



**TOUTAPPRENDRE.COM**

**Clientèle :** Enfants, adolescents, adultes

**Description :** ToutApprendre.com est un site de formation en ligne en bureautique, langues, multimédia et développement personnel. Un des sites de formation de langue française les plus complets à ce jour. Toutes les formations sont disponibles sous format audio facilitant ainsi l'apprentissage de vos enfants.

À ce jour, il existe encore peu de ressources numériques pour les enfants en situation de handicap visuel. Toutefois, les technologies et le numérique ouvrent l'horizon des possibles, ils sont une chance à saisir pour tous les acteurs des milieux scolaire et culturel afin d'offrir une instruction décente et un accès à la culture à toutes et à tous.

Favoriser l'accès aux services culturels et éducatifs adaptés aux enfants de tous les horizons, c'est préparer leur avenir ! Le Service des Bibliothèques et des Lettres de la Ville de Lévis y contribue, demandez à votre bibliothécaire si votre bibliothèque municipale peut vous offrir des ressources numériques pour le développement de votre enfant. Enfin, si vous constatez que des ressources peuvent être utiles au succès scolaire ou à l'acquisition de la culture de votre enfant, n'hésitez pas à nous faire des suggestions.

**Éric Debroise | Bibliothécaire aux technologies**

418 835-4960, poste 8708 | [edebroise@ville.levis.qc.ca](mailto:edebroise@ville.levis.qc.ca)

## Des parents très impliqués... Les parents membres du conseil d'administration de l'AQPEHV

*Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV*

**Avant mon départ pour la retraite, je tiens à rendre un hommage particulier à tous ces parents qui ont bien voulu s'impliquer au sein du conseil d'administration de l'AQPEHV à travers les années. Vous vous êtes passé le flambeau pour répondre aux besoins des parents d'enfants ayant une déficience visuelle et briser le cercle de l'isolement. Plusieurs familles ont tissé des liens durables entre elles. Vous avez été des partenaires constructifs pour les organismes avec lesquels nous avons travaillé.**

Ce qui est remarquable, c'est que la plupart d'entre vous ont des horaires chargés et bien d'autres responsabilités familiales ou professionnelles. Les parents jouent un rôle déterminant dans le développement de leur enfant et l'implication du parent est un facteur favorisant la réussite. Vos enfants sont les premiers à pouvoir bénéficier des retombées de votre implication active. C'est un grand service que vous rendez aussi à votre communauté. Grâce à votre dévouement, l'AQPEHV est encore là après 36 ans et elle demeure très active.

N'apparaissent pas sur la photo du haut nos deux administratrices externes nommées par le conseil, Mélissa Boisvert et Lyse Veilleux, deux personnes non-voyantes.



Mélissa Boisvert



Lyse Veilleux



De gauche à droite : Yvan Nguyen Van Loc, Stéphane Lambert, Julie Pelland, Isabelle Boutin, Sophie Lacombe, Elizabeth Lefebvre, Sophie Bouchard, Guy Gingras, Said Kacel.

## LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2016-2017

<b>Sophie Lacombe</b>	Présidente	16 – Montérégie
<b>Guy Gingras</b>	Vice-président	12 – Chaudière-Appalaches
<b>Elizabeth Lefebvre</b>	Secrétaire	15 – Laurentides
<b>Stéphane Lambert</b>	Trésorier	16 – Montérégie
<b>Sophie Bouchard</b>	Administratrice	15 – Laurentides
<b>Isabelle Boutin</b>	Administratrice	16 – Montérégie
<b>Said Kacel</b>	Administrateur	13 – Laval
<b>Yvan Nguyen Van Loc</b>	Administrateur	16 – Montérégie
<b>Julie Pelland</b>	Administratrice	16 – Montérégie
<b>Mélissa Boisvert</b>	Administratrice externe	16 – Montérégie
<b>Lyse Veilleux</b>	Administratrice externe	16 – Montérégie

## LES COMITÉS DE TRAVAIL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Comité accueil, information et promotion :** Isabelle Boutin, Said Kacel, Sophie Lacombe, Julie Pelland.

**Comité de la programmation :** Sophie Bouchard, Guy Gingras, Stéphane Lambert, Sophie Lacombe, Yvan Nguyen Van Loc.

Roland Savard, directeur général, et Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien, participent à ces comités sur invitation.

# Le temps a bien changé...

*Par Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, CISSS de la Montérégie-Centre Installation Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)*

## Cinquième article portant sur l'autonomie

Cet article traite de la gestion du temps pour le jeune ayant une déficience visuelle que ce soit en lien avec l'heure, les dates et la gestion du temps. L'enfant est confronté très tôt au temps, car le « Attends » est un leitmotiv parental assez fréquent. L'enfant qui voit peu ou pas peut trouver que ce temps d'attente est souvent long, car il se peut qu'il ne puisse accéder visuellement à ce qui se passe durant ce délai. Le but de cet article n'est pas d'approfondir cette notion du temps, mais plutôt de proposer, tout comme les articles précédents traitant de l'autonomie, des stratégies, moyens et adaptations permettant à l'enfant ayant une déficience visuelle de gérer ce temps.

Lorsqu'on fait réchauffer le repas de l'enfant, le signal sonore annonçant la fin de la cuisson est un bon indice qu'il faut encourager l'enfant à écouter. La minuterie intégrée dans les fonctions de la plupart des fours à micro-ondes peut servir, éventuellement, à apprendre à l'enfant que ce signal signifie outre la fin de la cuisson d'un aliment, la durée ou le temps qu'on accorde à une activité. Il pourra à son tour lorsqu'il aura les connaissances minuter le temps en minutes et en secondes, le clavier devra lui être accessible soit visuellement, soit tactilement (braille).

L'heure est omniprésente dans notre environnement sur le four à micro-ondes, sur la cuisinière, sur le terminal numérique de la télévision, sur les téléphones, sur l'ordinateur et bien évidemment sur les cadrans/horloges et montres.

L'enfant ayant une déficience visuelle n'a pas toujours accès à ces informations sur les minutes et les heures et c'est pourquoi il est bien de lui en verbaliser la pro-

venance et idéalement lui donner accès à ceci par le biais de montres, de cadrans à gros chiffres, sonores ou en braille.

Pour le jeune « fonctionnellement voyant », il est possible de retrouver sur le marché régulier une montre ou un cadran ayant des chiffres et un contraste de couleur permettant l'accès visuel. Étant donné que la perception des couleurs peut être affectée différemment selon la condition visuelle de la personne, il n'y a pas de recommandations générales pour le choix des couleurs des chiffres et du fond d'écran.

Pour le mode sonore ou braille, il existe plusieurs modèles disponibles par le biais de comptoirs des ventes dans certains centres de réadaptation ou dans des catalogues spécialisés dans les aides pour personnes ayant une déficience visuelle.

Pour les plus jeunes, il est souvent plus facile de commencer avec une montre ou un cadran sonore. Cependant, vers l'adolescence, la montre braille s'avère un moyen plus discret et intéressant à utiliser. L'apprentissage de l'heure abordé au premier cycle du primaire est souvent loin. Un rafraîchissement de cette notion ainsi qu'un apprentissage peuvent être requis pour que le jeune soit en mesure de lire l'heure avec sa montre braille. Des interventions en réadaptation peuvent donc être entrevues pour travailler ceci (un guide gradué est utilisé par les intervenants pour faciliter la lecture tactile de l'heure<sup>1</sup>).

Connaître l'heure est une prémisse qui favorise l'autonomie du jeune en lien avec la gestion du temps; l'heure de son départ pour l'école, l'heure de ses activités de loisirs, l'heure du coucher, etc.



Lors de la réalisation de repas simples, il sera important que le jeune puisse respecter les temps de cuisson pour les aliments. Comme mentionné au début de ce texte, la minuterie du four à micro-ondes est fort utile et très accessible. Il existe aussi, si nécessaire, des minuteries parlantes ou tactiles pour aussi répondre à ce besoin (comptoir des ventes des centres de réadaptation et catalogues spécialisés). Il est aussi possible d'adapter des minuteries vendues sur le marché avec des points tactiles ou en choisir ; tout comme les montres à gros chiffres.

Dépassant la routine quotidienne, le jeune est graduellement amené à gérer un agenda de son temps s'étendant sur des jours, des semaines et des mois. L'utilisation de calendriers et d'agendas s'avère indispensable. Cependant en ce deuxième millénaire, la technologie prend une place plus importante ce qui limitera les versions papier de calendriers, d'agendas, etc. Il existe maintenant pour l'ordinateur, la tablette et le téléphone intelligent une panoplie de logiciels et d'applications accessibles pour les jeunes ayant une déficience visuelle qui leur permettent de consulter leur agenda scolaire, personnel, noter leur rendez-vous, etc. Des paramètres d'accessibilité offrent la possibilité de grossir les caractères, utiliser la synthèse vocale.

En utilisant ces moyens technologiques avec quelques stratégies enseignées par les intervenants en réadaptation visuelle les jeunes peuvent donc gagner davantage d'autonomie sur leur gestion du temps. De petits trucs simples comme de s'envoyer un courriel

pour ne pas oublier un rendez-vous donné verbalement afin de le noter plus tard adéquatement dans l'agenda personnel.

De la lecture de l'heure à la gestion de l'agenda, l'accès au temps permet au jeune ayant une déficience visuelle de s'organiser, de respecter les échéances. Être ponctuel est une qualité prisée tant dans le milieu scolaire qu'au travail. Il est donc judicieux d'être soucieux de cet autre aspect du développement de l'autonomie du jeune.

<sup>1</sup> « Lecture de l'heure sur une montre braille, cahier d'apprentissage, volume unique » par Denise Monette, SRDV, Institut Nazareth Louis-Braille



## Les blessures oculaires, vaut mieux y VOIR pour les prévenir!

*Par Martine Fontaine, mère de Nathan et membre de l'AQPEHV*

Le 4 juin 2016 devait être pour notre famille une journée mémorable et j'aurais vraiment préféré vous parler de cette belle expérience qu'ont vécue les jeunes de la classe de Nathan. Ce jour fut mémorable, mais pour une tout autre raison. Le plaisir a laissé sa place au désarroi quand mon fils de 12 ans, Nathan, a subi une blessure majeure à son seul œil voyant. Une blessure qui aurait pu le rendre aveugle pour toujours. Un accident qui aurait pu être évitable, si on avait pris la peine d'utiliser des moyens de prévention. Deux jours auparavant, mon amie Camille St-Laurent, non-voyante, a elle aussi subi une blessure à la cornée d'un œil, moins grave, mais non moins souffrante. J'ai pris alors conscience de la vulnérabilité de tous aux blessures oculaires, mais particulièrement des personnes ayant une déficience visuelle, car elles ne peuvent pas toujours repérer visuellement les dangers autour d'elles et ainsi les prévenir.

J'ai donc eu envie d'en parler, car les blessures oculaires sont la plupart du temps évitables. Cela ne s'adresse pas qu'aux personnes handicapées visuelles et il est faux de croire que ça n'arrive qu'aux autres. Ça peut VOUS arriver. Grâce au témoignage de mon amie Camille et à l'histoire de Nathan, je souhaite plus que tout sensibiliser à l'importance de protéger ses yeux pour éviter des drames comme celui qu'on a vécu. Je tiens d'ailleurs à remercier Camille d'avoir accepté de collaborer avec moi à cette publication.



### Un coup de canne blanche fatal

Ce samedi après-midi du 4 juin 2016 était festif. Toute la classe de Nathan, qui fréquente l'école Jacques-Ouellette à Longueuil, ainsi que 11 autres écoles de la Commission scolaire Marie-Victorin étaient réunies à la Maison Symphonique de Montréal à la Place des Arts suite à une invitation de l'Orchestre Symphonique de Longueuil (OSL) pour participer à leur concert du printemps. Plus de 400 jeunes étaient présents pour former une méga chorale accompagnée par les musiciens de l'OSL. L'atmosphère était fébrile, la pratique générale du matin s'était bien déroulée. Les parents et amis avaient très hâte d'assister à ce beau spectacle que les élèves pratiquaient depuis le mois de février. Mais à peine 30 minutes avant le début du concert, la fatalité a frappé... très fort...



À notre arrivée à la salle de spectacle à 14 h, nous avons rencontré l'enseignante de Nathan. Elle était dans tous ses états, elle nous cherchait. Elle nous a appris que Nathan venait de recevoir un coup de canne blanche dans son œil gauche. Un ami repliait la sienne et Nathan, qui se tenait à côté de lui, a malencontreusement reçu le manche en plein dans son œil. Il faut dire qu'elles sont parfois difficiles à défaire, ces cannes blanches. Comme Nathan ne voit plus qu'avec cet œil (il avait complètement perdu l'usage de l'autre œil 1 mois auparavant à cause d'un décollement complet de la rétine), on était vraiment inquiet. Alors elle nous a conduits vers les coulisses dans une salle où se trouvaient les élèves de la classe. Nathan était en pleurs, assis à côté de son enseignant de musique. Il essuyait son œil avec du papier absorbant et des mouchoirs. J'ai essayé de regarder son œil pour tenter de voir des dommages. La paupière était déjà très enflée et j'avais du mal à bien voir son œil. À première vue, rien ne me semblait anormal, il n'y avait pas de saignement. Nathan me disait qu'il n'avait pas trop mal, mais qu'il avait senti comme si quelque chose était sorti de son œil et qu'il voyait une ligne noire qui traversait son champ de vision. Je me demandais si on ne devait pas se rendre à l'hôpital pour faire vérifier son œil. Mais Nathan voulait absolument faire le spectacle. J'ai marché un peu avec lui, question de lui permettre de se remettre un peu de ces émotions. Je me suis dit qu'il pourrait participer au concert et qu'après, on aurait tout le temps d'aller à Ste-Justine pour faire examiner son œil. J'ignorais encore tout de l'ampleur de la blessure, jusqu'à ce que son enseignante me montre ce qu'elle avait trouvé sur le tapis : une minuscule bille avec deux espèces de crochet... cela ressemblait à une lentille intraoculaire. Cette lentille avait été mise dans son œil lors de son opération pour la cataracte il y a 4 ans... J'ai à ce moment compris que la situation était critique...

### **Les blessures oculaires sont la plupart du temps évitables.**

Mon réflexe a été de prendre une photo de cet objet et de l'envoyer par courriel avec priorité élevée à Dr Hamel, son ophtalmologiste à Ste-Justine, et d'espérer une réponse rapide de sa part. Et elle n'a pas du tout tardé. Quelques minutes plus tard, on se parlait au téléphone. Il m'a expliqué que sa greffe de cornée (qu'il avait reçu 6 mois plus tôt, les sutures devaient être enlevées durant l'été) s'était ouverte et que c'était bel et bien sa lentille intraoculaire qu'il avait perdue. Il fallait qu'on se rende d'urgence à Ste-Justine, car il allait devoir l'opérer dans la soirée. Il fallait déjà que je le garde à jeun. Et surtout, il ne fallait absolument pas que Nathan touche et frotte son œil. Il fallait à tout prix éviter que le globe oculaire ne se vide de son contenu et aussi d'y faire pénétrer des bactéries. Comme l'opération n'était prévue qu'en soirée, j'ai négocié avec Dr Hamel pour permettre à

Nathan de faire quand même le concert, car il s'en sentait capable et qu'on se rende immédiatement à l'hôpital après le concert. Hors de question. Nathan avait une plaie ouverte et il fallait dès son arrivée à l'hôpital couvrir son œil d'une coquille protectrice en attendant l'opération. C'est donc à contrecœur qu'on a dû quitter la Maison Symphonique pour l'hôpital.

Dès notre arrivée en ophtalmologie, la résidente a placé la coquille protectrice sur l'œil de Nathan. Elle n'a pas essayé d'examiner son œil, on attendait l'opération. L'admission a été faite, Nathan a eu un lit. Nous savions que nous allions y passer la nuit. Nathan est entré en salle d'opération vers 19 h 30. Dr Hamel, qui a fait l'opération au côté de l'ophtalmologiste qui était de



garde ce jour-là, est venu nous parler environ 1 h 30 plus tard. Il nous a appris que toute la moitié inférieure du greffon cornéen était ouverte, il l'avait resuturé. Il avait constaté un décollement de rétine dit séreux. Du liquide de l'œil s'était ramassé sous la rétine au moment où la pression de l'œil a subitement baissé quand la cornée s'est ouverte. Il n'avait pas remis de nouvelle lentille intraoculaire à ce moment. Il voulait communiquer avec Dr Dinh, ophtalmologiste au CHUL à Québec, celui qui avait fait les greffes de cornées de Nathan. Nous avions déjà un rendez-vous de suivi avec lui prévu le lundi suivant. Comme ça tombait bien !

Nathan a passé la nuit à l'hôpital pour y recevoir des antibiotiques intraveineux afin de prévenir une infection intraoculaire. L'examen postopératoire fait le lendemain matin ne montrait pas de signe d'infection ni de saignement dans l'œil. Tout se passait bien. Entretemps, Dr Hamel avait réussi à joindre Dr Dinh pour lui faire part de la situation. Le rendez-vous du lundi matin était maintenu et le congé de Ste-Justine a été signé. Mais il fallait s'attendre à devoir passer quelques jours à Québec...

**« Il faut toujours être positif dans la vie ! »**

Le lendemain matin, dès que nous avons mis le pied au département d'ophtalmologie du CHUL, Dr Dinh a signé l'admission de Nathan qui allait devoir être opéré à nouveau. Dr Dinh nous a envoyés consulter Dr Bourgault, son collègue rétinologue, à l'Hôpital du Saint-Sacrement, pour qu'il procède à une échographie de la rétine. Toutefois, elle ne permettait pas de confirmer un décollement de rétine mineur. Il fallait aller voir durant l'opération.

Le mardi matin, Nathan a été opéré à nouveau. Une chirurgie combinée avec les 2 spécialistes. J'étais bien contente de leur parler après l'opération qui a duré plus de 3 heures. Dr Bourgault a retiré le vitré de l'œil et a fait des points de laser sur la rétine pour la solidifier. Le liquide qui s'était retrouvé sous la rétine s'était heureusement déjà résorbé et il n'y avait pas de dommages. Dr Dinh a installé une nouvelle lentille intraoculaire et l'a bien suturée. La perte de la lentille précédente avait déchiré l'iris et il l'a réparé. Il avait prévu faire une nouvelle greffe de cornée, mais comme elle avait bien été refer-

mée par Dr Hamel, il était heureux de me dire qu'il n'avait pas eu à la faire. Les 2 médecins étaient contents de dire que Nathan ne garderait pas de séquelles et qu'il retrouverait sa vision d'avant dans quelques jours. Quel soulage-

ment ! Son œil était sauvé ! On a pu retourner à la maison dès le lendemain après l'examen postopératoire. Et congé d'école pour le reste de la semaine.

Depuis ce malheureux événement, la prévention est de mise pour éviter qu'un autre incident, qui lui ferait perdre la vue pour de bon, survienne. Nathan est très conscientisé maintenant. Je lui ai déniché une belle paire de lunettes protectrices sport qu'il aime porter. Sa vision n'est toutefois pas revenue comme avant. La formation d'un dépôt de calcium sur la cornée a dû être enlevée par chirurgie durant l'été. Un nouveau dépôt s'est reformé l'automne dernier. Au moment d'écrire ces

lignes, sa condition demeure stable. On visite le département d'ophtalmologie au CHUL ou à Ste-Justine chaque mois pour les suivis. Malgré tous les efforts déployés, la vision de Nathan lui permet difficilement de travailler seulement en caractères agrandis à l'école. Le braille pourrait devenir bientôt son nouveau mode de communication. C'est une situation difficile à accepter pour lui.

Soyez vigilant, protégez vos yeux et ceux de vos enfants. Ils sont si précieux, même s'ils ne voient pas. Le port d'une simple paire de lunettes suffit pour éviter beaucoup de souffrance. Aux utilisateurs de la canne blanche, je vous suggère de vous assurer que la personne qui se trouve à vos côtés lorsque vous repliez votre canne ne court aucun danger. C'est assez ironique de penser que cette aide visuelle, que même Nathan utilise, a failli le rendre aveugle. On m'a dit que le coup qu'il a reçu aurait pu rompre même une cornée normale. Avec des lunettes, il y aurait probablement eu des dommages, mais bien moindres. Nathan a raté son concert pour subir 2 chirurgies en 3 jours.

**Malgré toutes ses épreuves, il fait preuve d'une résilience hors du commun. Jamais il ne se plaint. Au contraire, il a une devise qu'il aime répéter à ceux et celles qui doutent ou perdent espoir : « Il faut toujours être positif dans la vie ! »**



# Attention, vos yeux sont précieux !

*Témoignage de Camille St-Laurent, jeune femme non-voyante de l'AQPEHV*



Pour ceux et celles qui ne me connaissent pas, voici un petit aperçu de mon histoire. Depuis ma tendre enfance, j'ai navigué dans les eaux de la déficience visuelle. En raison de mes cataractes congénitales et de mon glaucome (diagnostiqué à l'âge de deux ans), j'ai vécu les vingt premières années, de ma vie, en tant que semi-voyante. Cela ne me limitait en rien dans mon quotidien. Je vivais ma vie comme tout le monde, jusqu'à la fin du mois de juillet 2014. Sans qu'on ne sache pourquoi, la rétine de mon œil droit a décollé. Sûrement que mon œil gauche a été jaloux, car sa rétine a fait de même. Cinq chirurgies et dix semaines de convalescence plus tard, me voilà non-voyante. Rassurez-vous, mes rétines ont capitulé. Elles sont bien à leur place. Un résultat alarmant : les rétines sont sauvées, mais la vision est perdue. L'acharnement a eu raison de mes pauvres yeux fragiles. Ils sont, maintenant, cliniquement, morts. C'est-à-dire qu'ils ne produisent plus de liquide oculaire. Ce liquide les maintenait en vie. Heureusement, je suis une femme résiliente, qui ne s'apitoie pas sur son sort. Cela a eu pour effet de me donner la force de compléter mon cégep et d'entreprendre des études universitaires. J'ai terminé un certificat en victimologie et je suis dans un baccalauréat en littérature de langue française. Je vis avec mon mari. Un homme avec un cœur d'or. Il ne m'a jamais laissé tomber, même lorsque le malheur a frappé à notre porte, deux semaines après notre mariage. Je peux me consoler, car j'ai eu la chance de voir son apparence physique, avant de perdre ma vision. Je suis fière de moi et de mon amoureux, car nous avons relevé les défis et nous avons plein de projets qui nous attendent.

Avant tout, j'aimerais, à mon tour, remercier Martine de m'avoir contacté, afin de vous livrer mon témoignage sur les blessures oculaires.

Pour ma part, l'incident, que je vais vous relater, a été moins dramatique, que celui de Nathan, mais cela m'a fait une sacrée frousse. Tout a commencé un matin de fin mai. Je venais de me lever, car je devais me préparer pour rencontrer mon intervenante en orientation et mobilité de l'Institut Nazareth et Louis Braille. Si mes

souvenirs sont exacts, je m'apprêtais à jeter un papier dans la poubelle de ma salle de bain. Cette dernière était située entre le bain et la toilette. Sans me soucier que mon œil gauche subirait une blessure, je me penchai vers l'objet convoité avec désinvolture. C'est alors que je ressentis une vive douleur à mon œil gauche. J'avais eu l'impression qu'on m'avait piqué l'œil avec une grosse aiguille. Je cachai, automatiquement, ma blessure avec ma main. J'attendis que mon mal s'atténue. Bien sûr, dans mon œil, la sensation d'une poussière qui le grattait en permanence. Néanmoins, je continuai à vaquer à mes occupations.

Étant donné que je travaillais au Jardin botanique de Montréal durant l'été et que le bureau de l'animation a changé d'endroit, je devais apprendre le trajet avec mon intervenante. Arrivée au lieu convenu, je m'assis sur un banc. Ma blessure élançait de plus en plus. Lorsqu'elle me rejoignit, je lui parlai de ma mésaventure du matin. Elle regarda mon œil et constata qu'il était rouge. Elle me conseilla d'aller à l'hôpital. J'ai, donc, pris le chemin de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, sans avoir, au préalable, contacté ma mère. Cette dernière, vivant à Granby, prit sa voiture et roula jusqu'à moi.

Après avoir vu le médecin, le diagnostic se révéla à être une égratignure de la cornée. Heureusement, ma rétine sembla être à sa place. Ayant vécu l'horreur à l'automne 2014 à cause de ma rétine, j'avais eu peur que mon passé me rattrape. Malgré tout, tout est bien qui finit bien. Hormis des antibiotiques à mettre dans mon œil gauche, je n'ai pas à subir d'autres interventions médicales.

Comme Martine le dit si bien, des accidents peuvent survenir dans la vie de n'importe qui. Souvent, c'est lorsqu'on s'en attend le moins que cela arrive. J'ai appris à mes dépens qu'aller trop vite n'est pas un bon moyen d'arriver à mes fins. La leçon que j'en ai tirée c'est de prendre mon temps lorsque je me déplace. Sans oublier de me protéger le visage avec ma main lorsque je me penche. Je pourrais conclure en disant ceci : protégez vos yeux, car un accident est si vite arrivé.

# Déficiência Visuelle et Résilience, Brève Biographie des Nôtres, le projet d'animation

*Par Antoine Perreault, coordonnateur du Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ), et Martin Morin, agent d'information et de promotion du RAAQ et coordonnateur du projet Déficiencia visuelle et résilience - Brèves Biographies des Nôtres*

**Depuis 2013, le RAAQ développe le projet « Déficiencia Visuelle et Résilience - Brèves Biographies des Nôtres ». Ce projet nous a permis de faire 53 biographies portant sur des personnes handicapées visuellement qui ont un parcours de vie inspirant. Ces biographies soulignent la créativité, l'effort et la persévérance de ces gens exceptionnels. L'ensemble de ces biographies est disponible sur notre site Web au : [www.raaq.qc.ca](http://www.raaq.qc.ca)**

À l'aide des histoires récoltées, le RAAQ est maintenant en train de créer une trousse d'animation. Cette dernière aura pour but d'amorcer une réflexion collective sur la situation des personnes handicapées de la vue en 2016-2017. Elle s'adressera aux personnes ayant une perte de vision partielle ou totale, aux intervenants œuvrant dans le milieu de la déficiencia visuelle ainsi qu'au grand public.

Pour y parvenir, le RAAQ est présentement en train de faire des animations pour tester nos outils et lorsque nous estimerons qu'elle est satisfaisante, la trousse sera offerte gracieusement à nos associations membres, aux partenaires du milieu ou à toute autre personne souhaitant animer une activité.

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec monsieur Martin Morin au 514 849-2018 ou envoyer un courriel à [martinmorin@raaq.qc.ca](mailto:martinmorin@raaq.qc.ca)

Nous vous invitons à lire les parcours de vie de personnes vivant avec une déficiencia visuelle avec le Projet Déficiencia visuelle et résilience Brèves Biographies des Nôtres : [raaq.qc.ca/breves-biographie-des-notres](http://raaq.qc.ca/breves-biographie-des-notres)

On y retrouve aussi des textes présentant des jeunes adultes inspirants :



**Marie-Ève Létourneau**  
Une vie sans barrières  
19 avril 2016



**Camille St-Laurent**  
Une question de volonté  
9 mai 2016



**Olivier D'Anjou**  
Le fonceur  
5 août 2016



**Sunobar Asifi**  
Le goût du dépassement  
30 mai 2016



**Jean-Benoît Bergeron**  
Une volonté à toute épreuve  
19 juillet 2016

AUTHENTIQUES  
ENGAGÉS  
INCLUSIFS  
INNOVATEURS  
PASSIONNÉS  
RESPONSABLES



Vision  
Carrières

Montréal Relève, 2016

## Dix jeunes atteints d'une déficience visuelle réaliseront une semaine de stage en milieu professionnel l'été prochain

*Par l'organisme Montréal Relève*

Mis sur pied par l'organisme Montréal Relève, le CISSS Montérégie-Centre, installations Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), et la Fondation En Vue, le programme Vision Carrières permet annuellement aux usagers des programmes Enfance-Jeunesse et Réadaptation au travail de l'INLB d'être préparés vers une expérience de stage d'une semaine qui leur permettra de confirmer leur choix d'études postsecondaires ou même de carrière. Il s'agit également pour les participants de valider la faisabilité pour eux de la profession explorée, de valoriser leurs compétences et de développer leur autonomie.

Pour une troisième année, la Fondation En Vue, l'INLB et Montréal Relève renouvellent leur partenariat et rendront possibles une dizaine de stages l'été prochain auprès d'organisations diversifiées et en lien avec les intérêts d'exploration des jeunes. Les adolescents ciblés par l'équipe de l'INLB et intéressés par le programme ont assisté à une première rencontre d'information le 10 janvier dernier.

« Chaque année, nous prenons le temps de rencontrer les participants, d'échanger avec eux et de leur présenter les possibilités qui s'offrent à eux. Une fois qu'ils ont nommé leurs intérêts, nous débutons les démarches afin



Gabardine, 2016

de trouver des organisations qui souhaitent les accueillir pour leur semaine de stage ! » — Louise Legault, chargée de projets et développement chez Montréal Relève.

Vivre une expérience concrète dans un milieu de travail permet aux jeunes de réaliser les compétences et les habiletés naturelles qu'ils possèdent déjà et de mieux cerner celles sur lesquelles ils devront travailler. Participante à l'été 2016, la jeune Gladimyre retenait de son stage qu'il faut travailler dur pour gagner sa vie et qu'elle n'était pas aussi paresseuse qu'elle le pensait ! En réalisant son stage chez Gabardine atelier-boutique, Gladimyre a confirmé son intérêt pour le secteur de la mode et sait maintenant quelles sont les études à réaliser pour parvenir à ses objectifs.

Une expérience intéressante pour les parents également qui perçoivent les effets bénéfiques du stage sur leurs adolescents : « La participation au stage en milieu de travail a été très positive pour notre fils. Il a pu faire voir ses qualités et son potentiel aux yeux d'un employeur. Il s'est senti grandement valorisé. Il sait qu'il est plein de ressources et qu'il est possible de travailler dans un domaine malgré son handicap visuel. J'observe une plus grande autonomie depuis. Suite au stage, il a relevé le défi d'utiliser le métro seul », racontait la mère de Nikolas, participant de l'édition 2016.

Avant chacune des activités d'immersion, les spécialistes en orientation et mobilité de l'INLB font le trajet



Montréal Relève, 2016

avec le participant et effectuent une visite des lieux afin de sensibiliser le jeune à son nouveau milieu. L'équipe de l'INLB s'assure également que le participant a en main tous les outils adaptés pour réaliser les tâches qui lui seront demandées. Lorsqu'il y a un besoin plus particulier, le poste de travail est adapté. Ces précautions préalables permettent aux jeunes de vivre une réelle expérience d'immersion lors de laquelle ils pourront principalement se concentrer sur l'exploration professionnelle et déterminer s'il s'agit d'un domaine qui les intéresse pour la suite de leurs études ou comme carrière future !

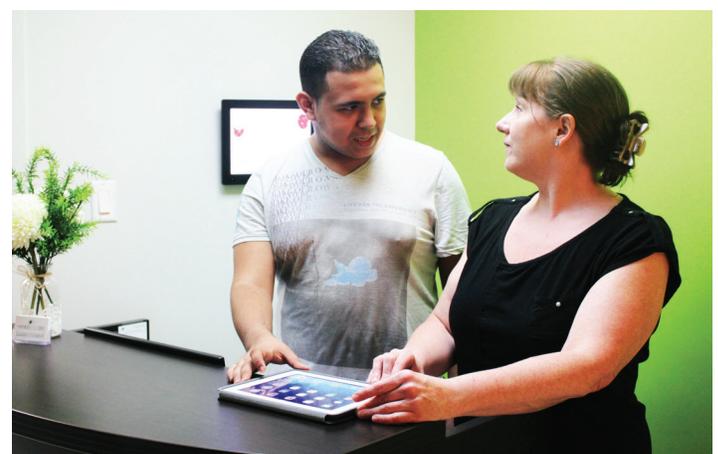
Depuis ses débuts, le programme Vision Carrières a permis à 18 adolescents et jeunes adultes de vivre une expérience significative de stage en entreprise. Douze secteurs d'activités distincts ont été explorés et plus de 17 organisations se sont portées volontaires à accueillir les participants du programme.

### À propos de Montréal Relève

Montréal Relève est un organisme à but non lucratif qui travaille activement au développement socioéconomique de la ville de Montréal depuis sa mise sur pied en 1995. Devenu expert en préparation de la relève et de la main d'œuvre, Montréal Relève accompagne annuellement plus de 2000 Montréalais dans leur choix d'études ou de carrières. [montrealreleve.ca](http://montrealreleve.ca)



Montréal Relève, 2016



Montréal Relève, 2016



## **Départ des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec pour le Centre de villégiature Jouvence.**

Photo prise lors de la 36<sup>e</sup> Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV devant l'Hôtel Delta à Sherbrooke le 4 juin 2016.

Photo : Sylvain Demeule



**AQPEHV**

**VOIR AVEC SON COEUR,  
UN BEAU GESTE D'AMOUR !**



# Rencontres avec les parents : mon parcours en tant qu'intervenante en réadaptation

*Par Anne Evrard, spécialiste en orientation et mobilité au CIUSSS Mauricie/Centre-du-Québec, Centre de réadaptation en déficience physique-Vachon, en déficience visuelle*

**Mon nom est Anne Evrard, et depuis 1999, je travaille en tant que spécialiste en Orientation et Mobilité (COMS) au CIUSSS Mauricie/Centre-du-Québec, Centre de réadaptation en déficience physique (anciennement connu sous le nom d'InterVal, Trois-Rivières).**

## **IRSA — Belgique**

En fait, mon expérience professionnelle avec les enfants présentant une déficience visuelle, a démarré 18 années plus tôt qu'à mon arrivée à Trois-Rivières et, bien loin du Québec... En effet, c'est en août 1981, fraîchement diplômée en ergothérapie, que j'ai été engagée à l'IRSA (Institut Royal pour Sourds et Aveugles, Bruxelles, Belgique - [www.irsa.be](http://www.irsa.be)). Situé dans un parc de 5 hectares, en bordure de la capitale belge, l'IRSA accueille 1000 personnes porteuses de handicaps sensoriels, dont la majorité est âgée de 0 à 21 ans qui, pour la plupart, passent leurs journées dans l'école d'enseignement spécialisé. Alors qu'une bonne partie des jeunes reste toute la semaine à l'internat, les autres, habitant dans la région bruxelloise, repartent à la maison quotidiennement.

Maintenant avec le recul, je me rends compte, et ce, tristement, que les rencontres avec les parents étaient plutôt rares : une fois par an, lors de la remise des bulletins, il y avait une réunion où ils étaient invités. Et encore ! Ceux qui se déplaçaient, venaient principalement rencontrer les enseignants... et rarement les professionnels en réadaptation. C'était sans doute la mentalité de l'époque... Pensant bien faire pour leurs enfants et souvent à contrecœur, les parents délaissaient leur rôle « d'éducateur de vie » aux « spécialistes » de l'Institut. Et nous, de notre côté, nous ne les impliquions pas vraiment dans la mise en place des objectifs travaillés : on les informait simplement des progrès de leurs progénitures. Et après, on s'étonnait de voir certains enfants qui avaient régressé dans leurs apprentissages au retour de longues vacances. Non, ce n'était vraiment pas la meilleure façon de soutenir les parents pour aider leurs enfants à devenir autonomes.

À l'époque, avec deux autres collègues ergothérapeutes, nous avons démarré des services spécialisés, et nous nous sommes très vite intéressées à différentes problématiques des enfants fréquentant l'école spécialisée du type 6 (malvoyants et aveugles). L'une s'était investie dans la prise en charge des jeunes polyhandicapés, l'autre dans la basse vision des enfants malvoyants et pour ma part, c'était l'aspect des déplacements de ces enfants et adolescents qui m'a, dès le début, passionné.

En juillet 1989, grâce à l'obtention de la bourse du Fulbright, j'ai eu la chance d'entamer des études pour l'obtention de deux maîtrises au Boston College, Massachusetts, É.-U. : l'une en Orientation & Mobility (COMS) et l'autre en Rehabilitation Teaching for the Visual Impaired Persons (équivalent à spécialiste en réadaptation en déficience visuelle - SRDV). C'est au cours de mes stages à la fameuse Perkins School for the Blind que j'ai compris l'importance de l'implication des parents dans tout processus de réadaptation.

À mon retour à l'IRSA, en février 1991, parce que le modèle de l'intégration des enfants déficients visuels dans des écoles régulières commençait à s'implanter



en Belgique, les parents étaient invités à participer de temps en temps aux séances d'orientation et mobilité (O&M) afin de comprendre le fonctionnement de leur fils/fille dans ses déplacements. N'ayant plus de structure spécialisée, c'était à eux de mettre en application ce qui avait été travaillé en O&M. Évidemment, on était encore bien loin du modèle des plans d'intervention individualisés reprenant les besoins des parents, mais au moins il y avait des échanges.

### Qui prend mari, prend pays !

Mariée depuis 1991 à un Québécois (qui est, par ailleurs, non-voyant), qui m'a suivie en Belgique pour quelques années, la décision de quitter à nouveau le plat pays pour s'installer au Canada a été prise quand, en novembre 1999, j'ai eu l'opportunité de travailler pour le Centre InterVal (CIUSSS MCQ), à Trois-Rivières.

Parce que le Québec était déjà reconnu au niveau de toute la francophonie pour être à la pointe de l'inclusion des personnes vivant avec des incapacités, c'est avec un grand intérêt que j'ai embarqué dans les démarches du Processus de production du handicap (PPH) et dans l'implantation des plans d'intervention individualisés (PII) proposés dans le programme en déficience visuelle du centre de réadaptation.

La présence du jeune (même très jeune), de ses parents, parfois des grands-parents, préparés à ces rencontres de PII organisées en général deux fois par an, donne tout son sens dans le processus de l'acquisition de l'autonomie. C'est le lieu et le moment où ensemble, les objectifs d'autonomie sont définis, s'ils se poursuivent ou non, où les résultats des objectifs précédents sont mesurés et où les modalités de collaboration et de support avec et pour l'ensemble de la famille sont établies.

Aussi, la présence d'un des parents au cours des séances d'orientation et de mobilité est devenue une évidence, car elle amène bien des aspects importants dans la progression de l'enfant : une confiance du parent dans la capacité de son enfant à accomplir des tâches difficiles, une fierté de l'enfant de la réalisation devant son parent, une meilleure compréhension de la perception visuelle et non-visuelle de l'environnement, une meilleure intégration des techniques enseignées, etc.

Mais, parce qu'il n'est pas toujours facile pour les parents d'assister régulièrement aux séances d'O&M,



l'utilisation de la vidéo est un excellent moyen pour démontrer ce que leur enfant est capable de réaliser et d'analyser et d'échanger avec eux sur comment ils peuvent mettre en application les recommandations.

### Les journées d'échanges de l'AQPEHV

Consciente de l'apport bénéfique de se retrouver entre parents d'enfants déficients visuels, notre équipe en réadaptation a toujours encouragé tous les parents des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec à s'inscrire comme membre à l'AQPEHV.

Pour certains, il a fallu quelques années avant de faire le pas, mais on s'est rendu compte qu'en les accompagnant, l'étape a été plus facilement franchie. Pour ma part, et ce depuis plus de 15 ans, je m'arrange toujours pour me rendre au moins à une des 2 journées d'échanges annuelles, activités provinciales ouvertes à tous, organisées par l'AQPEHV. Ce que j'y trouve est tellement beau et riche ! Non seulement les présentations des conférences sont passionnantes, mais les échanges, les questionnements des parents, les expériences vécues de chacun de ces parents sont une vraie source d'inspiration pour moi. Ce qui me rend, je l'espère, meilleure dans mon travail. Si mes objectifs étaient auparavant uniquement basés sur les besoins de l'enfant, j'essaye maintenant d'être plus à l'écoute des parents et de leur réalité de vie.

Je profite donc de cette page qui m'est donnée pour vous remercier très sincèrement, vous, parents des enfants et responsables de l'AQPEHV, de l'accueil que vous prodiguez aux professionnels.

J'encourage aussi tous mes collègues du Québec, qui travaillent avec les enfants à participer à ces journées.

**Merci à l'AQPEHV. Merci à vous, parents d'enfants vivant avec une déficience visuelle ! Au plaisir de vous revoir en novembre 2017 !**



## Les clés passe-partout de la réussite

Par Martha Torres, mère de Sofia et membre de l'AQPEHV

**Chaque vie est une histoire différente. En situation de handicap, une personne affronte des défis physiques, sociaux, économiques et émotionnels à tout moment. Vous pouvez comparer chaque situation à des châteaux avec de grandes portes fermées qui ont besoin constamment que l'on utilise des clés passe-partout pour les ouvrir.**

En tant que parents d'une jeune fille de 15 ans ayant une déficience visuelle, nous avons participé pendant plusieurs années à différentes activités où le succès et la réussite de nos enfants furent abordés. Nous avons écouté différents témoignages et avons aussi partagé nos expériences avec d'autres familles.

Toutes ces expériences nous ont fait grandir comme personnes et nous ont sensibilisés à ce que vivent les autres et à ce qu'ils ressentent en général. Même quand nous vivons des moments plus difficiles, toutes ces expériences et ces connaissances nous permettent de dédramatiser la situation. Malgré les différences de chaque personne, les perspectives, les expériences et les histoires vécues, tous ont des éléments communs qui leur ont permis d'ouvrir des portes, de surmonter les mêmes épreuves. Ces éléments facilitant et précieux, cette fois, je vais les appeler les « clés passe-partout ».

Une caractéristique importante d'une clé passe-partout c'est qu'elle « **peut être utilisée pour ouvrir de nombreuses portes** ». Cela me fait penser à toutes les personnes qui ont partagé leurs histoires avec d'autres parce qu'ils ont des points en commun. Tout au long

de leur vie, ils utilisent certaines de ces clés qui leur ont permis de faire face aux situations et difficultés, de prendre confiance en eux et de trouver une place dans la société pour développer pleinement leur potentiel.

La première clé passe-partout est **l'acceptation**. Tous les témoignages positifs arrivent à la conclusion que pour franchir « aisément et avec le moins d'opposition possible » les étapes de la vie on doit « apprendre à vivre avec » le défi physique que représente la déficience visuelle. Il sera plus facile de traiter avec le passé, le présent et le futur, de saisir les opportunités de la vie et de grandir et de s'améliorer en tant que personne.



La deuxième clé passe-partout est **la sincérité** qui met toujours la vérité et l'honnêteté en priorité. Cette qualité est d'une grande valeur dans la vie, car elle communique avec transparence les émotions réelles que nous fait vivre la situation de handicap. C'est très sain et libérateur de reconnaître nos émotions, de les exprimer et cela permet de passer plus facilement à autre chose.

La troisième clé est **une bonne estime de soi**, car un jeune qui en a une bonne sera en mesure de s'autoévaluer, d'accepter ses forces et ses limites et de s'améliorer. Ce point est essentiel, car en tant que famille, nous sommes responsables d'aider nos enfants à se sentir bien avec leur image physique et avec leurs émotions. Ils ne sont pas différents, ils font seulement les choses de manière différente. Avec l'estime de soi, cette qualité vitale, nos enfants peuvent faire face à toutes les



Photos de Martha Torres, la maman qui a écrit l'article.

situations avec plus de confiance et d'optimisme. Un autre avantage d'une bonne estime de soi est que nos enfants peuvent briser les barrières qui existent encore dans certains milieux de la société, parce que les gens, face à l'inconnu, les considèrent comme différents et sous-estiment leurs capacités. Il faut changer ses mentalités et cela passe nécessairement par l'information et l'échange. Alors, communiquez et tissez des liens entre vos enfants et la communauté !

Atteindre nos objectifs et obtenir de bons résultats exigent un effort continu qui ne peut être atteint qu'avec **la persévérance**. Je crois personnellement que c'est la clé passe-partout la plus utilisée dans la vie en général et encore plus si nous sommes parents d'un enfant ayant une déficience visuelle. C'est la clé de la réussite ! Nos enfants sont un exemple d'absolue persévérance, car avec leur déficience visuelle, ils ont besoin de surmonter les obstacles qui, chaque minute, défient cette limitation. La persévérance s'apprend et nous devons la « nourrir » tous les jours pour développer leur plein potentiel en valorisant leurs efforts et en croyant en leurs capacités d'atteindre un niveau supérieur. C'est donc important de permettre à nos enfants de participer à des activités, de dialoguer avec eux pour leur dire que, parfois, ils atteignent leurs buts et parfois pas, c'est correct, mais il faut toujours continuer, surmonter de nouveaux défis, persévérer !

En plus des clés maîtresses déjà mentionnées ci-dessus, dans les témoignages de la vie des personnes vivant avec une déficience visuelle, il y a deux clés complémentaires que leur a données la vie et que nous devons inculquer à nos enfants à chaque étape de leur vie. La première, **faire confiance aux autres et toujours croire qu'ils vont trouver le soutien et la solidarité dont ils ont besoin**. La seconde est d'apprendre

à trouver le côté positif des choses, car avec une situation de handicap, ils peuvent explorer et développer des compétences différentes, apprendre, développer des habiletés spéciales, faire beaucoup de choses et vivre une vie pleine et heureuse.



## Le « côte à côte » Un GUIDE de déplacements À DEUX

Par Carole Côté, spécialiste en orientation et mobilité, programme déficience visuelle, CIUSSS de la Capitale-Nationale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)

Plusieurs personnes ayant une déficience visuelle ont besoin occasionnellement d'assistance humaine dans leurs déplacements. La technique « guide humain » est alors utilisée. Cependant, cette technique s'est avérée difficile à réaliser pour certaines personnes.

### Intervention

Suite à une demande d'un professeur, on m'a demandé d'intervenir auprès d'un jeune afin de régler ses difficultés de déplacements lors des sorties scolaires.

### Problématique du client

En plus de la déficience visuelle, ce jeune présentait aussi une déficience intellectuelle légère. Il ne suit pas la cadence du groupe et il est incapable de tenir le bras de son professeur, car tenir la main est peu approprié pour l'âge du jeune.

### Réalisation de l'aide technique

Mon idée a été de créer le « côte à côte », un bâton sur lequel sont fixées deux poignées, l'une pour le guide et l'autre pour la personne qui nécessite d'être guidée. Il rend le déplacement sécuritaire et permet au jeune d'être en confiance et plus à l'aise en suivant la ca-

dence et les mouvements de son guide. Le « côte à côte » réduit ainsi le contact direct tout en permettant la proximité et la sécurité entre le guide et l'utilisateur.

### Essai/résultats

Après avoir été familiarisé avec le « côte à côte », le jeune en a fait l'essai et des changements au niveau de son comportement ont été rapidement remarqués, comme :

- La diminution des craintes lors des traversées de rue;
- L'augmentation de sa cadence lors des déplacements de groupe.

### Les facteurs qui rendent la technique « guide humain » difficile!

- Les manteaux d'hiver et les mitaines ne permettent pas une fermeté adéquate de la prise sur le bras du guide;
- La personne guidée n'accepte pas le contact physique avec le guide;
- La personne guidée se sent anxieuse lorsqu'elle tient le bras du guide;
- La personne guidée est incapable de suivre les mouvements du guide en tenant son bras;
- L'inconfort causé par la chaleur entre la main de l'utilisateur et le bras du guide ne permet pas une prise



confortable et hygiénique.  
**Pourquoi adopter l'utilisation du « CÔTE À CÔTE » ?**

Le « côte à côte » a été conçu pour **GUIDER** et apporter un lien sécuritaire, sans contact physique entre la personne et son guide lors des déplacements.

### Qui peut en bénéficier ?

Le « côte à côte » sert tout aussi bien aux déplacements pour d'autres clientèles, on a qu'à penser aux personnes atteintes de trouble du spectre de l'autisme dont certaines sont très réfractaires à se faire toucher ou à toucher autrui.

### Profiter des avantages du « côte à côte » pour améliorer la sécurité lors des déplacements !

Disponible au magasin d'aides visuelles  
CIUSSS de la Capitale-Nationale  
Installation : IRDPQ  
525, boulevard Wilfrid-Hamel, entrée n° 3  
Téléphone : 418-529-9141, poste 2233  
Coût : 7,95 \$

## VENTE AU PROFIT DE L'AQPEHV

### Livre Otilia Pièce en deux actes

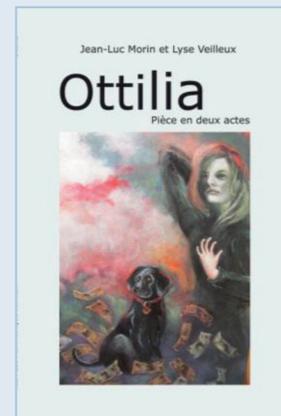
Livre PAPIER 25 \$

Livre numérique PDF accessible 20 \$

ISBN : 978-2-9807827-1-8

**L'ensemble des profits  
sont remis à l'AQPEHV.**

Pour sensibiliser les gens à la perte de vision et promouvoir l'autonomie des personnes vivant avec des limitations visuelles.



Odile est une jeune femme pleine de vie et de projets. Mais sa vie bascule lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte de rétinite pigmentaire, une maladie dégénérative des yeux qui la mènera progressivement à la cécité. Odile vivra intensément la dégradation de sa vision et sa réadaptation au niveau personnel, professionnel et sentimental. Ses proches devront eux aussi s'adapter à cette dure réalité. En outre, Odile doit faire face à des accusations de fraude par le cabinet d'avocats où elle travaille. Sous quels motifs? Est-elle coupable?



Jean-Luc Morin



Lyse Veilleux



Mireille Morissette

## Informations et commandes

450-465-7225 ou 1-888-849-8729

[info@aqpehv.qc.ca](mailto:info@aqpehv.qc.ca)

# Préposée dans un centre de reprographie, un métier qui n'a plus de secret pour Rébéka !

Par Julie Larochelle, personne désignée en déficience visuelle de la Commission scolaire du Val-des-Cerfs



Rébéka est une élève de 18 ans fréquentant une classe FPT-TSA (formation préparatoire au travail et trouble du spectre de l'autisme) depuis quelques années. Elle a une déficience visuelle modérée et bénéficie

de d'adaptations qui lui permettent de bien fonctionner en classe et dans sa vie de tous les jours. L'an dernier, afin de préparer une éventuelle insertion en milieu de stage pour ses élèves, son enseignante a mis sur pied un plateau de travail à l'école en collaboration avec la personne désignée en déficience visuelle de la commission scolaire. Le métier semi-spécialisé de préposée dans un centre de reprographie a été choisi pour démarrer le plateau de travail. Des contrats de numérisation et d'agrandissement étaient fournis aux employés en herbe par la personne désignée en déficience visuelle. Rébéka faisait partie de ces employés et a réussi, avec le soutien et les aménagements nécessaires, à réaliser les tâches de travail avec succès.

Pour l'année scolaire 2016-2017, Rébéka et ses intervenants souhaitaient franchir une autre étape importante vers l'insertion sur le marché du travail et la participation sociale en lui permettant de réaliser son



## Témoignage de Rébéka

Bonjour,

Je m'appelle Rébéka Roy, j'ai 18 ans et j'ai une dysplasie septo-optique ou syndrome de Morsier.

Je suis dans une classe TSA et je suis moi-même autiste. Mon enseignante Josée a eu l'idée de me placer en stage à la Commission scolaire en numérisation. Je numérise des cahiers pour les conseillers pédagogiques, qui les donnent aux enfants avec un handicap visuel. Depuis que j'ai commencé à travailler ici, j'ai appris à utiliser le photocopieur et à demander de l'aide si j'en ai besoin. C'est agréable. Les gens sont gentils avec moi. Je suis autonome dans mes tâches et j'aime ça.



stage à l'extérieur de l'école. C'est au centre administratif de la Commission scolaire du Val-des-Cerfs que Rébéka exerce le métier de préposée dans un centre de reprographie. De nouveaux apprentissages et des défis sont au rendez-vous : transport en autobus, charge de travail accrue puisque les contrats proviennent de toutes les écoles de la commission scolaire, collaboration avec plusieurs employés du centre administratif, temps de pause et de repas en compagnie de nouvelles personnes et respect des règles de fonctionnement de l'entreprise différentes de celles du plateau de travail de l'école. Ces défis, Rébéka les relève avec brio. Elle est une employée qui fait sa place dans son milieu de travail, elle effectue ses tâches avec motivation et efficacité et elle est très appréciée de toutes les personnes qu'elle côtoie. On peut donc affirmer que Rébéka est sur la bonne voie vers une participation sociale optimale et une vie professionnelle réussie.



# Léanne Julien et la natation, une combinaison de plaisir et d'accomplissement

Par Julie Boivin et Martin Julien, parents de Léanne et membres de l'AQPEHV

**C'est avec enthousiasme que nous nous préparons, nous, les parents de Léanne, 13 ans, ainsi que son frère Thomas, 11 ans, à l'accompagner à sa deuxième saison de compétitions de natation au niveau provincial. C'est à ces moments que nous nous rendons compte que c'est impossible de prédire à quel endroit la vie peut nous mener.**

## Son enfance

Nous avons découvert que Léanne est atteinte d'albinisme oculo-cutané alors qu'elle avait 9 mois. Sur le coup, nous n'étions pas en mesure d'évaluer à quel point ce diagnostic allait influencer notre vie, mais surtout la sienne.

Nous avons fait beaucoup de prévention lors de sa petite enfance, surtout en ce qui a trait à la motricité fine. Malgré cette difficulté visuelle, nous étions en mesure de percevoir sa vivacité d'esprit et sa grandeur d'âme.

Pour lui donner le plus de possibilités dans son développement global, nous l'avons inscrite dans toutes sortes d'activités telles que des cours d'arts dramatiques, d'arts plastiques, de danse, de natation de la Croix-Rouge canadienne, de soccer et de piano.

## Message de Léanne aux parents d'enfants handicapés

« Avant d'arriver à trouver mon sport, j'en ai essayé plusieurs. Mes parents n'ont pas toujours été

d'accord avec mes choix. Malgré cela, je suis allée au bout et je me suis souvent rendu compte que ça n'avait pas de bon sens. Je suis fière de l'avoir essayé et c'est important pour moi de pouvoir tenter ma chance. »

Ce n'est que depuis qu'elle a 7 ans qu'elle a trouvé sa place; elle fait partie du Club de natation Chicoutimi

(CNCI). Trois ans plus tard, elle a débuté la compétition. Depuis mai 2016, elle fait maintenant partie de la paranatation. Elle continue de faire les compétitions de son club, mais s'ajoutent celles liées à son handicap. Ce n'est pas facile pour Léanne de nager. Ses lunettes de natation ne sont pas ajustées à sa vision. Dans la piscine, elle ne voit pas les couleurs des câbles ni les drapeaux qui lui indiquent le 5 mètres à la fin de chaque longueur et parce qu'elle ne voit pas les indicateurs, certaines fois elle frappe le mur ou manque tout simplement son virage. De plus, elle est éblouie par la lumière. Elle est vraiment courageuse de faire fi de toutes ces embûches et de poursuivre encore et encore.

Lors des compétitions de paranatation, Léanne nage avec d'autres jeunes qui ont toutes sortes de handicaps. Elle est classifiée S13 (handicap





visuel ; du S10 à S13). Les autres S sont classifiés selon leur handicap. Lors des vagues en compétition, c'est absolument fabuleux de voir les jeunes se dépasser.

Ce n'est d'ailleurs pas parce qu'un jeune termine sa nage en premier qu'il occupe le premier rang. Il y a tout un système de pointage qui détermine, selon la cote de chacun, le nombre de points accumulés. C'est ce nombre qui détermine le gagnant.

C'est tout nouveau pour elle ; mais elle a déjà quelques amies. C'est comme une fête lorsqu'il y a une compétition de paranatation. Lors des courses des paranageurs, tous les parents présents dans les estrades (même ceux de nageurs qui n'ont pas de handicap) ne cessent d'applaudir et de crier afin d'encourager ces « super athlètes ». Ils sont estomaqués par les performances de ces jeunes qui malgré leur handicap, sont en mesure de faire ce sport.

Au printemps passé, Léanne a remporté quatre médailles d'or au championnat régional (Alma, mai 2016), quatre médailles d'or et une d'argent au champion-

nat provincial AAA (Pointe-Claire, juin 2016). À cette même compétition, elle a obtenu le titre de nageuse par excellence en paranatation. En juillet 2016, elle a participé aux jeux du Québec. Encore une fois, elle a obtenu une excellente récolte (1 médaille de bronze, 2 d'argent et 1 d'or). En novembre dernier, elle a remporté un Alexis, trophée remis par le Regroupement loisirs et sports Saguenay-Lac-Saint-Jean (RLS). Elle a obtenu le lauréat de l'athlète de l'année, personne vivant avec un handicap.

Elle fait donc partie des athlètes identifiés en paranatation. Elle est présentement classifiée relève 4. Déjà,





### Message de Léanne

« À l'école, c'est difficile d'accepter d'avoir des outils parce qu'on se sent différent. Les autres sont jaloux ou même, nous traitent de chouchous, car ils croient que les professeurs prennent plus soin de nous. Au fil des années, je me suis rendu compte que c'est important que ceux de ma classe soient sensibilisés à ma condition et je dois toujours informer mes parents ou mes enseignants de toutes les situations qui arrivent. Les jeunes peuvent inventer ou croire toutes sortes de choses quand ils ne savent pas. Lorsqu'ils sont informés, c'est beaucoup plus facile et ils savent comment nous aider. »

### Porte-parole de ses rêves

Au retour des jeux du Québec, Léanne a fait quelques entrevues radiophoniques. Elle était très fière de parler non seulement de sa performance, mais également du fait que les gens différents ont des rêves et qu'ils doivent tout mettre en œuvre pour y parvenir. Gageons que nous n'avons pas fini de la voir évoluer et se dépasser. En tant que parents, d'une enfant différente certes, mais ô combien déterminée, volontaire et passionnée, le fait de participer à cette grande aventure nous comble.

### Message de Léanne

« Même si vos enfants trouvent que ce n'est pas facile, il faut toujours que vous gardiez en mémoire qu'ils deviennent des modèles pour leur entourage, car ils sont capables de grandes choses, même s'ils sont différents. Une grande chose n'est pas nécessairement un exploit sportif ou académique, c'est simplement de vivre au jour le jour avec ses difficultés. C'est aux Jeux du Québec de cet été que je me suis rendu compte que plus jeune, j'étais certaine que mon handicap m'empêcherait de devenir ce que je veux. Mais maintenant, c'est grâce à lui que je suis rendue où je suis aujourd'hui. »

ses excellents temps lui ouvrent une porte pour le circuit CAN-AM, c'est-à-dire le circuit national, ce niveau supérieur au provincial. Dans la ou les prochaine(s) année(s), Léanne y tentera certainement sa chance.

### Ses études

C'est bien certain que son été de gloire lui a gonflé sa confiance en elle. Elle était bien prête pour son entrée au secondaire l'automne dernier. Bien qu'elle nage 4 fois par semaine, dont 3 fois de 17 h à 19 h les lundis, les mercredis et les vendredis, elle a tout de même choisi un programme plus exigeant que le secondaire régulier, c'est-à-dire le Programme d'études internationales (PEI). Son année est déjà bien entamée et ses résultats sont à la hauteur de ses efforts.

Ce n'est pas toujours évident pour elle d'évoluer avec tous ses outils technologiques et ses aides à travers tous les autres. Elle se sent différente et pour une adolescente, même sans handicap, cette période est très difficile.



# Des présentations captivantes... Des échanges fructueux...

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

Voilà les ingrédients d'une recette gagnante. Nos journées d'échanges du 12 novembre et celle du 28 janvier ont connu un grand succès et ont obtenu un taux de participation très élevé (79 adultes et 67 enfants participants à Longueuil – 96 adultes et 81 enfants participants à Québec). Pour arriver à ces résultats, il faut d'abord déterminer des thèmes qui peuvent susciter l'intérêt du plus grand nombre, il faut aussi rechercher des activités qui vont plaire aux jeunes et se soucier d'inclure ceux qui ont plusieurs limitations fonctionnelles. Le comité de la programmation est là pour planifier les activités. Elles sont ensuite mises en œuvre par le personnel de l'AQPEHV avec la collaboration du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles

du Québec pour organiser les activités des jeunes de 6 ans et plus et de l'équipe d'éducatrices spécialisées pour offrir le service de la halte-garderie aux enfants de 0 à 5 ans. Le comité accueil, information et promotion, lui, est là pour développer des stratégies d'accueil et de jumelage pour les nouvelles familles afin de favoriser leur intégration.

## JOURNÉE D'ÉCHANGES DU SAMEDI 12 NOVEMBRE 2016 À LONGUEUIL

La journée commence par une visite des kiosques d'exposants entre 8 h et 10 h. Nous remercions nos invités de leur présence :

- Comité des jeux adaptés et de livres tactiles de la Fondation des Aveugles du Québec (Présentation et vente de livres et jeux adaptés) ;
- Fondation des Aveugles du Québec (Présentation du Service des loisirs) ;
- Association sportive des aveugles du Québec (Présentation du programme Du sport pour moi !) ;
- INCA Québec (Présentation des services) ;
- École Jacques-Ouellette (Présentation des ressources de la bibliothèque, livres adaptés pour les écoles du Québec) ;
- PAR4SENS (Projet d'outils pédagogiques 3D pour les élèves du secondaire) ;
- Musique-O-Max (École de musique inclusive accessible aux personnes ayant des limitations fonctionnelles) ;
- Ludociels pour tous (Jeux vidéo accessibles aux joueurs aveugles ou malvoyants) ;
- Finandicap – Cabinet de services financiers pour personnes handicapées (Présentation du Régime enregistré d'épargne-invalidité - REEI) ;
- Office des personnes handicapées du Québec (Présentation des services et documents d'informations) ;
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (Présentation des services et informations).



Marie-Ève Létourneau



Stéphanie Deslauriers



Participants à Longueuil



De gauche à droite : Mathieu Croteau-Daigle, Stéphanie Leclerc, François Côté et Jean-Marc Chouinard.

Pendant la visite des kiosques, il y a le rassemblement des jeunes dans le hall d'entrée de l'Hôtel Sandman. Le départ pour l'activité au Centre de plein air du Cap-Saint-Jacques à Montréal se fait à 9 h. Pendant ce temps, les parents des tout-petits vont porter leur(s) enfant(s) à la halte-garderie.

À 10 h, débute la première présentation avec Stéphanie Deslauriers, psychoéducatrice, sur le thème « Les habiletés sociales au secours de l'intimidation ». Extrait des commentaires des participants :

« Conférencière très dynamique et captivante, drôle, excellente présentatrice, elle garde tout le temps l'attention du public ».

Stéphanie Deslauriers en est à sa troisième conférence à l'AQPEHV et les parents nous signalent de la réinviter dans les formulaires d'évaluation de la journée.

Après le dîner, c'est au tour de Marie-Ève Létourneau de faire la deuxième présentation à compter de 14 h sous le thème « La cécité ou la baisse de vision est-elle réellement un obstacle à notre bonheur ? » Marie-Ève est une adolescente de 16 ans, non-voyante, dont les parents, Isabelle Plante et François Létourneau, sont membres de l'AQPEHV. De naissance, Marie-Ève est atteinte d'une dystrophie des cônes et bâtonnets, une maladie dégénérative de la vision. Extrait des commentaires des participants :

« Présentation très structurée, jeune femme inspirante, captivante et intéressante ».

Marie-Ève en est à sa dernière année du secondaire et elle avait préparé cette présentation comme projet d'études au Programme d'éducation internationale (PEI). Si cela avait été dans le cadre d'un travail universitaire, on lui aurait donné un A+ pour sa performance. C'est plutôt stupéfiant à quel point elle a bien maîtrisé son sujet et réussit à susciter l'intérêt de son auditoire. Quel beau modèle de persévérance pour les jeunes ! Elle a fait cela comme une professionnelle. Elle avait un très haut niveau de préparation. C'est une étoile montante qui n'a pas fini de nous étonner. Chapeau Marie-Ève pour cette belle réalisation !

## JOURNÉE D'ÉCHANGES DU SAMEDI 28 JANVIER 2017 À QUÉBEC

Dès 8 h 30, l'équipe des livres tactiles et jeux adaptés de la Fondation des Aveugles du Québec, représentée par Louise Comtois et Lise Simard, est installée devant la salle de conférence. À partir de 9 h, il y a le rassemblement des jeunes de 6 ans et plus avant le départ pour l'activité au Bora Parc, nouveau parc aquatique intérieur, du Village Vacances Valcartier. Le départ se fait à 9 h 30 dans le hall d'entrée de l'Hôtel Clarion. Pendant ce temps, les parents des tout-petits vont porter leur(s) enfant(s) à la halte-garderie.

La première partie de la journée débute à 10 h. Le thème est : « Parcours de vie à partager — Témoignages de personnes qui vivent avec une déficience visuelle ». Nous avons la chance d'avoir M. Jean-Marc Chouinard pour animer la journée. Il a fait carrière pendant plus de 30 ans dans les services de réadaptation en déficience visuelle. Il nous présente les trois personnes invitées :

- Stéphanie Leclerc, 34 ans, albinos oculo-cutané, maman de deux enfants âgés de 3 et 5 ans.
- François Côté, psychologue, non-voyant de naissance. Il exerce sa profession en bureau privé depuis une trentaine d'années.
- Mathieu Croteau-Daigle, 29 ans, semi-voyant (Rétinite pigmentaire et syndrome de Bardet-Biedl). Il pratique le paracyclisme et le vélo tandem. Il s'est classé à plusieurs championnats nationaux et internationaux depuis 2013.

C'est Stéphanie qui a pris la parole en premier. Une boule d'énergie positive ! Elle a livré son message avec beaucoup d'ardeur et aussi beaucoup d'humour. François Côté a insisté sur l'importance du lâcher-prise et d'éviter la surprotection. À partir d'exemples, il a fait comprendre aux parents que c'est important de laisser les jeunes expérimenter. « C'est pas grave de tomber... c'est normal pour un jeune peut importe l'âge... ça fait partie des expériences de la vie... par la suite on s'en souvient et on fait plus attention... » Mathieu, jeune homme un plus réservé, nous a entretenu de sa passion pour son sport, le vélo tandem, de l'entraînement, de la persévérance,

de son cheminement vers les compétitions et des défis à relever.

Pour la deuxième partie, la salle était divisée en cinq ateliers d'échanges. Chaque participant est inscrit à deux ateliers dont la durée est de 45 minutes chacune. Les animateurs des cinq ateliers exposent leur vécu et échangent avec les participants. En plus de Stéphanie Leclerc et Mathieu Croteau-Daigle qui anime chacun un atelier, se sont ajoutés des parents membres de l'AQPEHV dont :

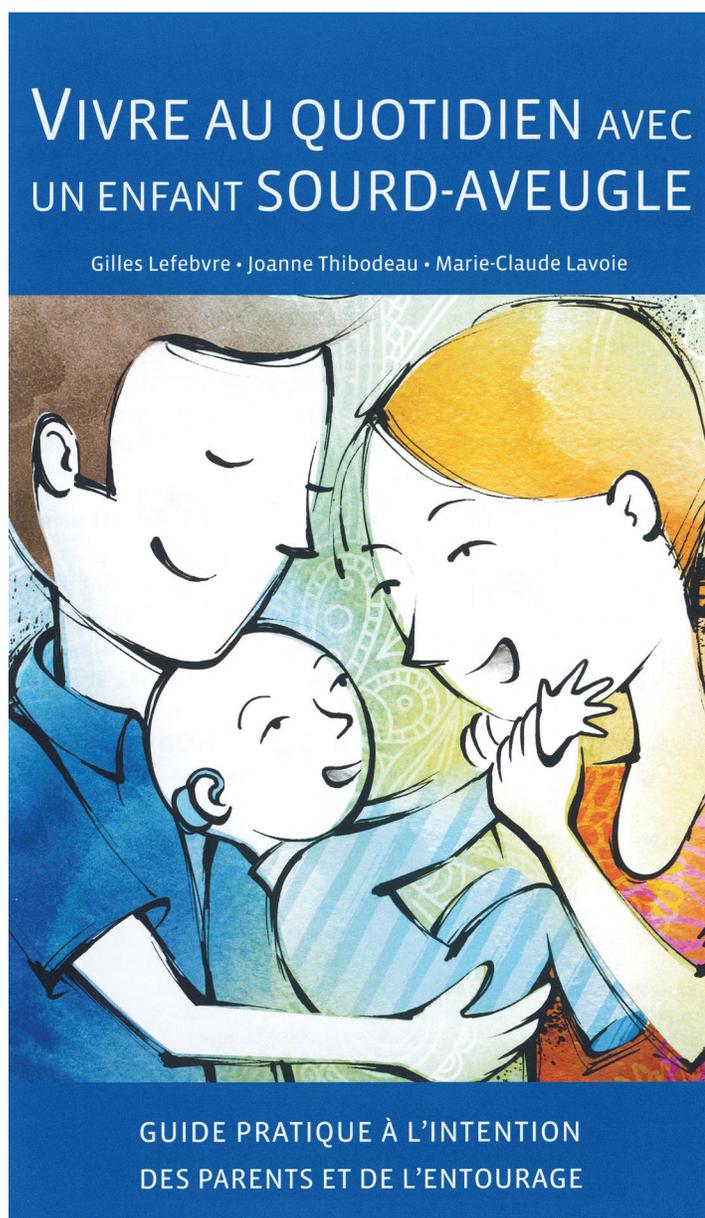
- Isabelle Plante et son conjoint François Létourneau, parents de 3 enfants, dont Marie-Ève et Jean-Thomas qui ont une dystrophie mixte des cônes et bâtonnets ;
- Sabrina Leclerc, sœur de Stéphanie Leclerc et maman de trois enfants, Anna Lemay 6 ans qui a l'albinisme oculo-cutané, Noah 3 ans et Adèle 1 an ;
- Véronique Vézina, qui a elle-même des limitations visuelles depuis l'âge de 28 ans et qui est maman d'Amélie, 7 ans, qui a une anomalie de Peters.

À la fin de la période d'échanges en ateliers pour la dernière demi-heure, l'animateur de la journée, Jean-Marc Chouinard, interroge la salle et essaie de dégager les meilleurs éléments à retenir des discussions de chaque atelier. Bref, la journée fut très enrichissante, c'était beau de voir autant de monde dans la salle, une centaine de personnes y participait, en y incluant le personnel de l'AQPEHV. Merci à tous ceux et celles qui ont permis de faire de cette journée un si beau succès !



# Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle

Guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage



De gauche à droite : Marie-Claude Lavoie, Gilles Lefebvre et Joanne Thibodeau.

**Ce guide a pour objectif de faire connaître une approche adaptée aux particularités de l'enfant sourd-aveugle afin de répondre adéquatement à ses besoins spécifiques. Il s'adresse d'abord aux parents, mais aussi à la famille, aux intervenants ou à toute autre personne occupant une place significative auprès de l'enfant.**

Ce projet a été réalisé grâce au travail exceptionnel des auteurs (Gilles Lefebvre, Joanne Thibodeau et Marie-Claude Lavoie) avec l'appui financier de la Fondation du Centre de réadaptation en déficience physique de Montréal ainsi que de la Fondation En Vue de l'INLB.

Une réalisation du programme conjoint en surdi-cécité Institut Nazareth & Louis-Braille (INLB) — Institut Raymond-Dewar (IRD).

Le lancement du guide à l'intention des parents d'enfants sourds-aveugles et de leur entourage a eu lieu le 20 septembre 2016. **Roland Savard, le directeur général de l'AQPEHV, et des parents membres étaient présents :**

- Julie Lefebvre et Stéfan Bourassa, parents de Xavier, qui est sourd-aveugle.
- Sybel Forget, maman de Tao, 5 ans, et Daly, 2 ans et demi, qui vivent tous les deux avec la paralysie cérébrale et sont sourds-aveugles.



Photo : Gilles Lefebvre, Julie Lefebvre, Xavier et Joanne Thibodeau.



Photo : Khiyet Tran, Sybel Forget, Tao et Daly.

« Vivre au quotidien avec un enfant sourd et aveugle, c'est notre réalité depuis 10 ans et Gilles, Johanne et Marie-Claude l'ont bien comprise et reflétée dans leur livre du même titre. Des sujets importants, mais très concrets en plus de plusieurs témoignages de famille (dont notre famille) rendent le tout tellement accessible, chose qui n'est pas facile quand on traite d'une condition assez complexe. Quel beau et grand travail que de mettre en mots et en images tout ce que leurs nombreuses années d'expérience avec la surdicécité leur ont permis d'apprendre tant auprès des parents que des enfants ! Nous avons eu la grande chance d'être accompagnées très tôt par Joanne et Marie-Claude qui sont des intervenantes généreuses et à l'écoute des familles. Nous avons été témoins du grand processus pour en arriver à compléter ce livre qui saura aider de nombreuses familles, mais qui saura aussi, je l'espère, sensibiliser des intervenants qui sont moins familiers avec les enfants en surdicécité. Merci à Gilles, Johanne et Marie-Claude pour ce si beau livre que j'ai lu avec beaucoup d'émotions en me revoyant dans diverses étapes du développement de Xavier. C'est touchant de rencontrer des gens de cœur aussi investis. »

– Julie Lefebvre, maman de Xavier

**« Le parent c'est toujours la personne qui connaît le mieux son enfant et la personne la plus importante pour son enfant »**

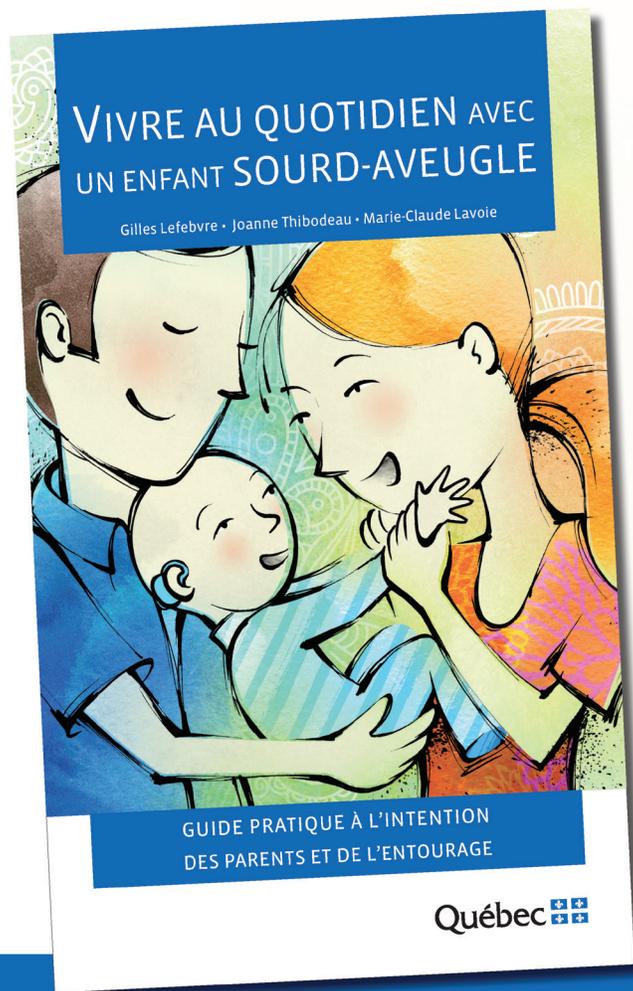
– Témoigne Gilles Lefebvre dans une entrevue à l'émission *Portrait de famille* à Canal M la radio de Vues et Voix.



## Disponible au comptoir des ventes de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)

Le guide à l'intention des parents d'enfants sourds-aveugles et de leur entourage est disponible au comptoir des ventes de l'INLB au coût de 10 \$.

Vous pouvez le commander en ligne au [cdv.inlb.qc.ca](http://cdv.inlb.qc.ca) ou par téléphone au 450-463-1710 (1-800-361-7063), poste 200.



Trucs et astuces pour le développement  
de la communication chez l'enfant  
sourd-aveugle

Auteurs  
Gilles Lefebvre, Joanne Thibodeau et  
Marie-Claude Lavoie

Illustrations  
Sophie Leclerc

# VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN ENFANT SOURD-AVEUGLE

GUIDE PRATIQUE À L'INTENTION DES PARENTS ET DE L'ENTOURAGE

Le lien affectif,  
le lien de confiance



L'anticipation



La routine



La coaction



Le développement de la  
communication et du langage



La stimulation de la parole



La découverte  
de l'environnement



L'organisation  
de l'espace de jeu



Apprivoiser un  
environnement non familier



Québec 

Une réalisation de :  
• Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal  
• Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre



# Voyage de rêve 2016

## Mathys a su tirer sa part de plaisir lors de cette journée

Par Jasmin Marinelli, père de Mathys

Voyage de rêves est un organisme qui gagne à être connu. Malgré l'envergure et la complexité du projet, les efforts et l'organisation de l'ensemble des bénévoles ont permis à des centaines d'enfants ayant des besoins particuliers à réaliser leurs rêves. Lors de cette journée remplie d'émotions, Mathys a pu vivre une expérience inoubliable ! L'embarquement s'est fait à même le hangar d'Air Canana, vol d'avion en première classe, visite de Walt Disney World accompagné de bénévoles très attentionnés et plusieurs cadeaux souvenir lui ont été offerts. Je remercie sincèrement l'organisme Voyage de rêve ainsi que tous les bénévoles et les donateurs pour avoir permis de transformer ces rêves en souvenirs inoubliables.

**Mathys qui est non-voyant et autiste a su tirer sa part de plaisir lors de cette journée, il est revenu souriant avec une expérience de plus dans son sac à dos.**

## « Ne t'arrête jamais de rêver... »

Par Brindille, monitrice du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec

Un slogan inspirant qui sert de quatrième de couverture à l'album de photos fourni par Voyage de rêve. En ouvrant, l'album, hier soir, pour me remémorer les moments passés à Disney en novembre dernier, je suis restée saisie par ces mots. Effectivement, quelle expérience extraordinaire ce fut de repousser encore une fois, les limites du handicap visuel pour amener les enfants à se réaliser davantage.

Au-delà de Belle, Cendrillon, d'Elsa (qui avait déménagé au moment de notre passage) et Mickey Mouse, qui ont certes, ensoleillé notre journée, les sourires et l'excitation de franchir les portes d'un monde nouveau comme n'importe qui d'autre, vont demeurer mon plus précieux souvenir. En espérant que le souvenir de ce voyage leur permettra de toujours se projeter au-delà des défis qui se présenteront à eux et de ne... jamais s'arrêter de rêver.





## Journée de rêve pour Émile!

*Par Sophie Bouchard et Sébastien Vallée,  
les parents d'Émile*

L'organisation Voyage de rêve porte bien son nom, la journée qu'Émile a eu la chance de vivre est gravée à jamais dans sa mémoire et dans nos cœurs. Moi et Sébastien sommes profondément touchés par la générosité et la gentillesse de chacun des bénévoles impliqués dans cette merveilleuse aventure. En effet, à aucun moment nous n'avons eu l'impression de déranger qui que ce soit par nos questions.

Chaque détail de cette journée a été planifié avec soins pour le plus grand bonheur de ces 172 enfants; c'est tout un tour de force pour l'équipe de bénévoles! Émile veut remercier les accompagnateurs de l'équipe 2 qui ont su rendre cette folle journée agréable.

**Il tient aussi à souligner que le manège de Buzz était son préféré. Merci du fond du cœur à tous les gens impliqués dans ce beau projet. »**

## Merci, tout simplement !

*Par Chantal couturier et Yannick Thompson,  
parents d'Evann*

Nous désirons remercier la Fondation des Aveugles du Québec, les bénévoles ainsi que le groupe organisateur de Voyage de rêve pour la belle expérience inoubliable qu'ils ont offert à notre fils Evann. Merci !



## L'équipe québécoise masculine de goalball.



**De gauche à droite :**  
Lydia Beaulieu  
(assistante-entraîneuse),  
Rakibul Karim, Josué Coudé,  
Simon Tremblay, Bruno Haché,  
Tristan Lépine-Lacroix,  
et Nathalie Séguin  
(entraîneuse).

# Le goalball pour tous âges !

*Par Merryl B. Lavoie, chargée de communications à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)*

## S'initier au goalball grâce à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Les jeunes non-voyants et semi-voyants de la grande région de Montréal ont pu s'initier aux rudiments du goalball l'automne dernier dans le cadre du programme Du sport pour moi ! de l'ASAQ. Ces 8 jeunes ont été guidés par Nathalie Chartrand, entraîneuse, et Bruno Haché, capitaine de l'équipe masculine québécoise de goalball.

Dans une session d'initiation, les jeunes se familiarisent avec les habiletés de base du goalball. Porter le bandeau, lancer et arrêter le ballon, faire des passes et se déplacer selon le son du ballon, sont les habiletés explorées dans la session.

## La possibilité d'aller encore plus loin

Les jeunes désireux de poursuivre leur apprentissage en goalball ont la possibilité de le faire via le volet perfectionnement du programme, animé par Lydia Beaulieu, assistante-entraîneuse de l'équipe masculine québécoise. Ludovic, 10 ans, est l'un de ces jeunes.

Ludovic a connu le goalball en 2013, lors d'une initiation. À ses débuts, il a eu à s'habituer à porter le bandeau, qu'il n'appréciait pas beaucoup. Maintenant, ce

passionné suit de près la carrière de l'athlète québécois Bruno Haché, plus spécifiquement son passage aux Jeux paralympiques de Rio, en 2016.

Que conseille Ludovic aux jeunes qui désirent débiter le goalball ? « Le goalball est un sport cool et amusant qui fait travailler les muscles ! Mais il faut travailler fort pour être meilleur », énonce-t-il avec détermination.

En matière de travail, on peut dire que cet athlète en herbe s'investit à fond; en plus de ses entraînements réguliers, il exerce ses fentes et ses pas d'élan à la maison en vue du mini-tournoi de l'ASAQ, le 30 avril prochain.

## Un mini-tournoi pour une intégration à l'envers

Nouveauté cette année : les jeunes du volet perfectionnement de goalball auront la chance de clore la session avec un mini-tournoi en compagnie de leurs camarades de classe. « C'est important pour nous de favoriser ce que j'aime appeler une "intégration à l'envers". Le processus habituel pour une personne aveugle est de s'intégrer au quotidien des personnes voyantes », explique Nathalie Chartrand, directrice générale de l'ASAQ. « En invitant les camarades de classe des participants, on initie les voyants à l'univers des non-voyants ! »

L'évènement, qui aura lieu le 30 avril 2017 à l'école Joseph-Charbonneau, est aussi l'occasion de rassembler parents, amis et population générale pour faire découvrir ce sport encore méconnu.

### Une relève assurée

Outre le fait de fournir aux jeunes non-voyants et semi-voyants de saines habitudes de vie et un espace de socialisation, le programme de mini-goalball vise à assurer une relève pour l'équipe masculine québécoise de goalball.

Tristan Lépine-Lacroix, 18 ans, a débuté son parcours dans une séance d'introduction au goalball à l'âge de 11 ans. Il est maintenant athlète dans l'équipe québécoise masculine. « À l'origine, j'ai participé à un atelier de goalball animé par Mario Caron. Comme j'étais le seul participant, il m'a invité à m'entraîner avec les athlètes de l'équipe québécoise », explique-t-il. Depuis ce jour, ce sportif dans l'âme pratique le goalball comme sport principal.

### Du sport pour moi ! créé pour les jeunes

L'initiative Du sport pour moi ! a été lancée en 2010 par l'Association sportive des aveugles du Québec, en collaboration avec la Fondation des Aveugles du Québec et l'Institut Nazareth & Louis-Braille. Ce programme initie des enfants semi-voyants et non-voyants de 6 à 14 ans à différents sports et veut contribuer au développement de leurs habiletés physiques, cognitives et sociales.

Afin d'offrir des conditions propices à l'apprentissage des enfants ayant un handicap visuel, des mesures sont prises pour faciliter leur développement. En effet, les entraîneurs sont formés pour enseigner spécifiquement à une clientèle en déficience visuelle. Les entraîneurs sont en tout temps accompagnés d'intervenants sportifs, qui s'assurent de l'ergonomie des mouvements des jeunes et de la prévention des blessures.



Nathalie Chartrand enseigne les positions de base du goalball à Ludovic Charbonneau dans le cadre du programme Du sport pour moi !



Les jeunes du mini-goalball sont en position de défense.



Tristan Lépine-Lacroix fait un arrêt.

# MERCI

## à nos partenaires et commanditaires 2016-2017

### Nos précieux bailleurs de fonds :

- L'Agence de santé publique du Canada (Programme d'action communautaire pour les enfants — PACE)
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (Programme de soutien aux organismes communautaires — PSOC)

### Notre partenaire majeur :

- Fondation des Aveugles du Québec (FAQ), Service des loisirs (Accompagnement des jeunes à toutes les activités)

### Nos partenaires financiers :

- Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Centre, installation Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB)
- Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie (fonds discrétionnaires)
- Philippe Couillard, premier ministre du Québec (fonds discrétionnaires)
- Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée du comté de Laporte (soutien à l'action bénévole)
- Jean-Luc Morin (coauteur du livre Otilia - Pièce de théâtre en deux actes, profit de la vente)
- Sébastien Proulx, ministre de L'Éducation, du Loisir et du Sport, ministre de la Famille et ministre responsable de la région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (fonds discrétionnaires)
- Lyse Veilleux (coauteur du livre Otilia - Pièce de théâtre en deux actes, profit de la vente)

### Nos commanditaires :

- Ariva, une division de Domtar (don de papeterie)
- Hôtel Clarion Québec (gratuité des 3 salles pour la halte-garderie)
- Le Diplomate Audiovisuel (escompte de 58 % sur location de matériel)
- Nationex (don de papeterie)
- Sylvain Demeule (photographe, 36<sup>e</sup> Rencontre familiale annuelle — AGA)
- Voyage de rêve (envoi de 4 enfants à Walt Disney)

### MONITEURS DE LA FONDATION DES AVEUGLES DU QUÉBEC



Photo prise par Sylvain Demeule le 4 juin 2016 à la Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV.



De gauche à droite : Nicole Ménard, Roland Savard, Geneviève Genest, Liliane Genest.

### REMISE D'UN CHÈQUE

Pour souligner son appui à notre organisme, Madame Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée de Laporte, a octroyé un montant de 500 \$ via son enveloppe pour le Soutien à l'action bénévole et le premier ministre du Québec, M. Philippe Couillard a remis un chèque de 1 000 \$ par l'entremise de Mme Ménard. La remise s'est faite le 24 octobre 2016 au bureau de l'AQPEHV.



# AQPEHV

## VOIR AVEC SON COEUR, UN BEAU GESTE D'AMOUR !



**CAMILLE**  
Persistence du  
vitré primitif



**AMÉLIE**  
Anomalie  
de Peters



**CLARA**  
Albinisme oculo-cutané  
de type 2



**YIGIT**  
Amaurose congénitale  
de Leber



**GABRIEL**  
Syndrome  
Bardet-Biedl



**XAVIER**  
Surdicécité

### Dons

#### FAIRE UN DON EN LIGNE

c'est facile, rapide et sécuritaire

[www.aqpehv.qc.ca/don](http://www.aqpehv.qc.ca/don)

Ou voir coupon au verso



Cartes de crédit Mastercard et Visa acceptées.

### Merci de votre générosité !

Vos dons serviront à faire une différence dans la vie de ces enfants qui ont envie de vivre comme les autres. Les activités offertes aux enfants en y incluant la fratrie favorisent l'intégration sociale et contribuent à offrir des occasions de répit aux parents.

L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels est un organisme de services, accrédité comme organisme de bienfaisance.



Ci-dessus : Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le hall d'entrée de l'Hôtel Sandman à Longueuil le 12 novembre 2016. Départ pour le Centre de plein air du Cap-Saint-Jacques à Montréal.

Ci-dessous : Parents réunis en ateliers lors de la journée d'échanges du 28 janvier 2017 à l'Hôtel Clarion Québec à Ste-Foy.



**Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels**

10, boul. Churchill, bureau 203, Greenfield Park (Québec) J4V 2L7

Téléphone : 450 465-7225 ou 1 888 849-8729 – Télécopieur : 450 465-5129

Courriel : [info@aqpehv.qc.ca](mailto:info@aqpehv.qc.ca) – Site Internet : [www.aqpehv.qc.ca](http://www.aqpehv.qc.ca)