



AQPEHV

**Association québécoise des
parents d'enfants**



Rapport d'activités

1^{er} avril 2017 au 31 mars 2018

**2
0
1
7
-
2
0
1
8**

TABLE DES MATIÈRES

I) INFORMATION GÉNÉRALE

| | |
|--|-----|
| 1.1 L'ORGANISME..... | 3 |
| 1.2. LE FINANCEMENT..... | 4-5 |
| 1.3. LES MEMBRES..... | 6 |
| 1.4. LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET SES COMITÉS..... | 6-7 |
| 1.5. LES RESSOURCES HUMAINES..... | 7-8 |

II) SERVICES, ACTIVITÉS ET OUTILS D'INFORMATION

| | |
|--|-------|
| 2.1. LE SERVICE D'AIDE, SOUTIEN ET RÉFÉRENCES..... | 9 |
| 2.2. LES ACTIVITÉS DE FORMATION ET D'ÉCHANGES..... | 10 |
| 2.3. LE SERVICE DE HALTE-GARDERIE..... | 14 |
| 2.4. LES ACTIVITÉS JEUNES..... | 15 |
| 2.5. LES ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION/PROMOTION..... | 16 |
| 2.6. LES OUTILS D'INFORMATION..... | 17-18 |

III) CONCERTATION, COLLABORATION ET CONTRIBUTION DE LA COMMUNAUTÉ

| | |
|--|-------|
| 3.1. CONCERTATION ET COLLABORATION..... | 19 |
| 3.2. LES RESSOURCES BÉNÉVOLES..... | 20 |
| 3.3. LES RESSOURCES MATÉRIELLES..... | 21 |
| 3.4. LES RESSOURCES FINANCIÈRES..... | 22 |
| 3.5. RÉFÉRENCIEMENT ET RÉSEAU D'INFORMATION..... | 22-23 |

| | |
|-------------------------------------|----|
| ANNEXE A — MANDATS DES COMITÉS..... | 24 |
|-------------------------------------|----|

| | |
|--|----|
| ANNEXE B — LES OBJECTIFS D'INTERVENTION..... | 25 |
|--|----|

I) INFORMATION GÉNÉRALE

1.1 L'ORGANISME

L'**AQPEHV** est classée organisme de services par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et nous sommes accrédités comme organisme de bienfaisance par Revenu Canada sous le numéro 10633504RR0001.

Territoire

Le territoire desservi est celui de la province de Québec et il y a des membres actifs dans ses 17 régions.

Période d'ouverture

Le service est assuré pendant les douze mois de l'année, du lundi au vendredi, à raison de 35 heures par semaine. Les heures d'ouverture sont de 9 h à 17 h en période régulière et de 8 h 30 à 16 h 30 en période estivale. Certaines activités comme les journées d'échanges, les rencontres de groupes d'entraide et la rencontre familiale annuelle se déroulent durant les fins de semaine.

L'assemblée générale annuelle (AGA)

L'assemblée générale annuelle s'est déroulée dans le cadre de la 38^e Rencontre familiale annuelle, le 3 juin 2017, à l'Hôtel Mont-Gabriel à Sainte-Adèle. Au total, 68 personnes étaient présentes dont 56 membres actifs avec droit de vote, 5 membres de soutien sans droit de vote, 2 observateurs et 5 membres du personnel sans droit de vote.

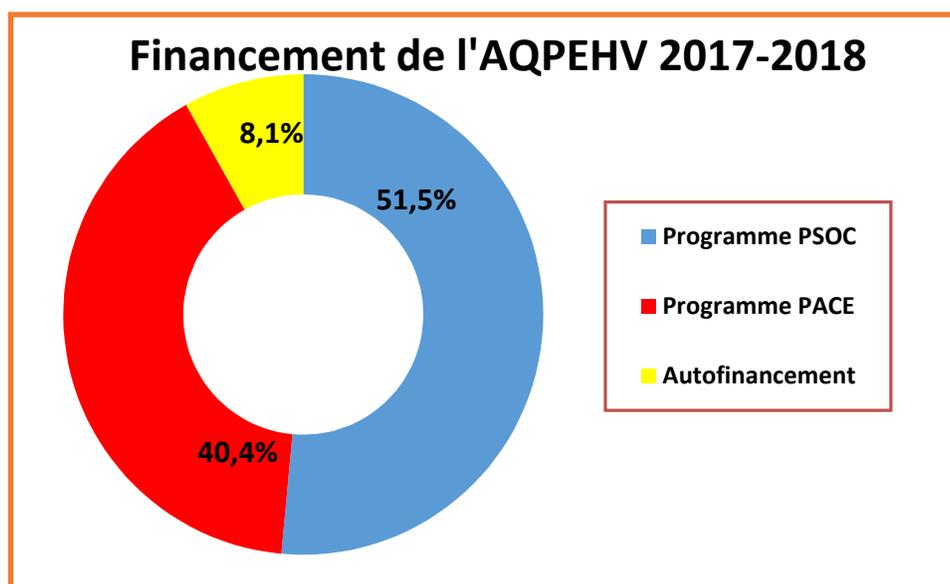
La mission

- ✚ Regrouper les parents d'enfants (0-21 ans) vivant avec une déficience visuelle sur le territoire du Québec en favorisant les échanges et le partage des expériences ;
- ✚ Offrir à ces parents différents services en complémentarité avec le secteur public et en fonction des besoins exprimés ;
- ✚ Favoriser la concertation de tous les groupes intéressés à la déficience visuelle ;
- ✚ Promouvoir l'intégration sociale des enfants ayant une déficience visuelle.

1.2 LE FINANCEMENT

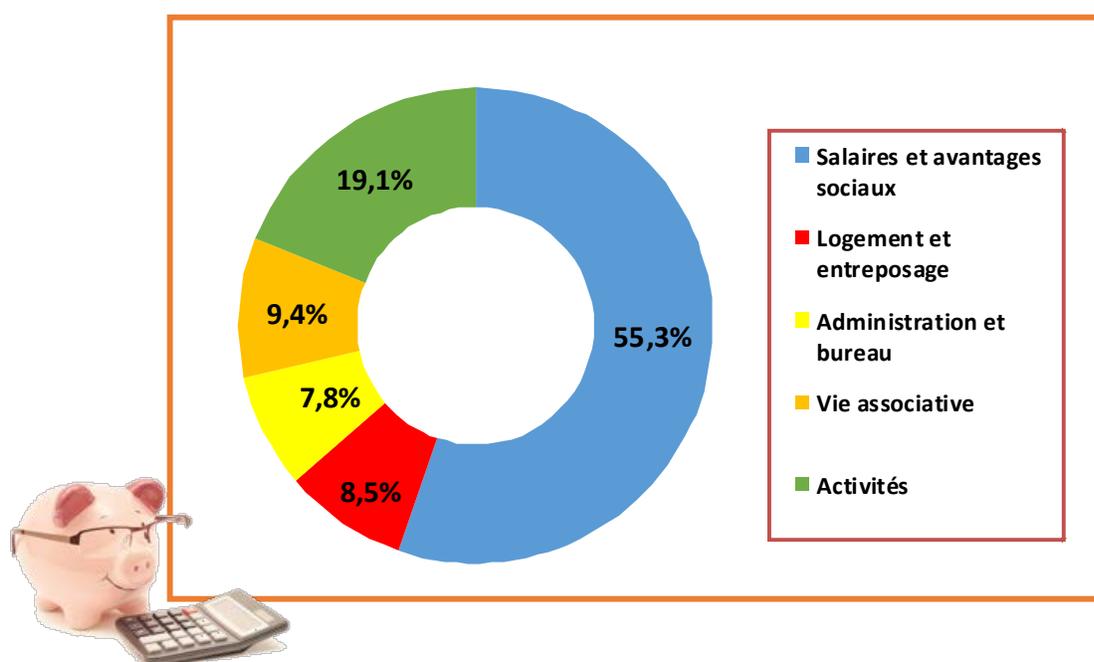
Le financement de l'organisme est réparti comme suit : 51,5 % par le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), 40,4 % par le programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et par de l'autofinancement qui représente 8,1 % des revenus.

LES REVENUS



Les dépenses consacrées aux activités et pour les services directs aux membres représentent 28,5% des dépenses totales. Ces dépenses comprennent les frais de fonctionnement et de déplacement pour la halte-garderie, les activités pour les jeunes, les journées d'échanges, la rencontre familiale annuelle, etc.

LES DÉPENSES



Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)

La subvention du PSOC d'une somme de 153 916 \$ est versée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE)

La subvention du programme PACE d'une somme de 120 292 \$ est versée par l'Agence de la santé publique du Canada pour le projet « Un plus pour la vie! ». La réalisation des journées d'échanges, les activités jeunes, le service de la halte-garderie et celui d'aide, soutien et références sont assurés par cette subvention. Un bilan d'activités a été présenté à l'Agence en respectant les normes de reddition de comptes soumises. Il est à noter que cette subvention n'a pas été indexée depuis 2004.

Autres sources

Les revenus d'autres sources comprennent les revenus d'aide financière provenant des fonds discrétionnaires de quelques ministres et de subvention du programme de soutien à l'action bénévole. Le montant total des revenus d'autres sources est de 3 800 \$.

L'autofinancement

| | |
|---|------------------|
| Inscription aux activités : | 11 350 \$ |
| Campagne de financement : | 5 515 \$ |
| Revenus de cotisations : | 3 315 \$ |
| Vente du Livre de la pièce de théâtre « <i>Ottilia</i> » | 10 \$ |
| Don pour la vente du livre « <i>Les voleurs d'enfants albinos</i> » | 185 \$ |
| Total revenus d'autofinancement : | 20 375 \$ |



La vente du livre de la pièce de théâtre « *Ottilia* » et celle du livre « *Les voleurs d'enfants albinos* », écrit par un nouveau partenaire, ont généré des revenus de 185 \$ en ristournes et dons des auteurs qui se sont engagés à nous remettre les profits tirés de leur vente.

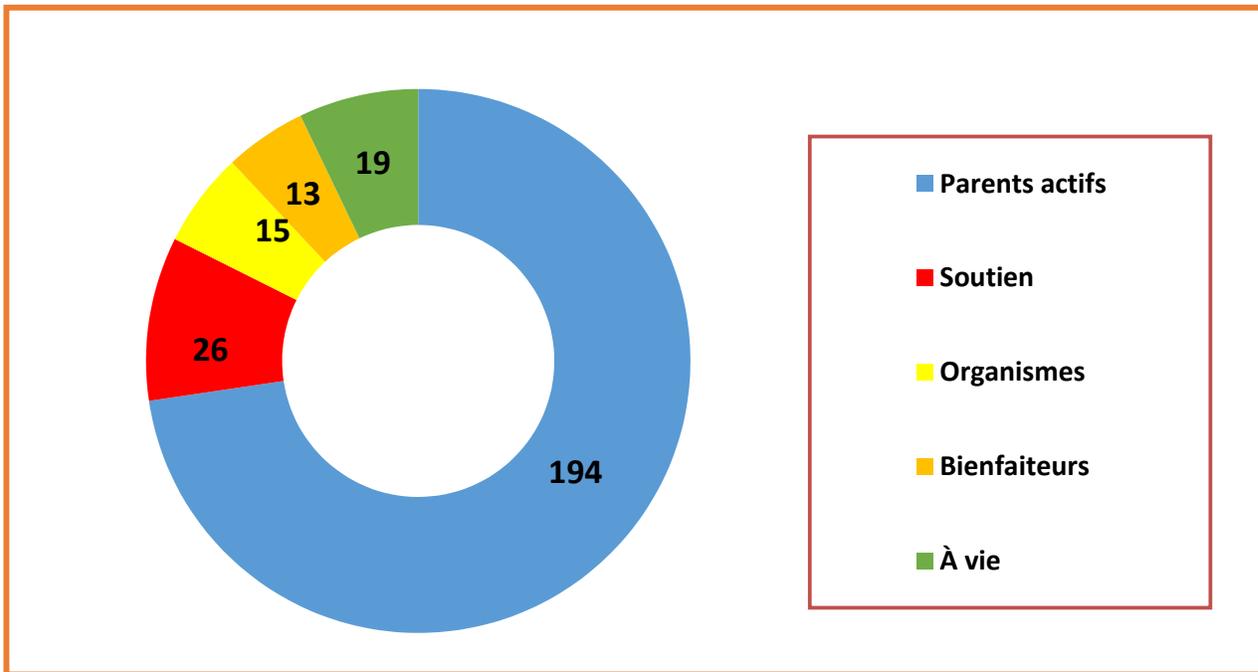
Frais d'inscription

Afin de favoriser la participation du plus grand nombre de personnes, les frais d'inscription aux activités tiennent compte de certaines politiques d'aide : avantages consentis aux familles des régions éloignées (300 km et plus du lieu de l'activité) et gratuité totale pour la participation des enfants.

1.3 LES MEMBRES

Cette année, nous avons eu 267 membres dont 27 nouveaux en 2017-2018 (194 parents actifs, 26 membres de soutien, 15 organismes, 13 bienfaiteurs et 19 membres à vie). Parmi nos parents actifs, nous retrouvons 11 familles distinctes ayant 119 enfants avec un handicap visuel (total de 313 personnes). Nous avons des membres dans toutes les régions du Québec.

LE MEMBERSHIP 2017-2018



1.4 LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET SES COMITÉS



Lyse Veilleux



Mélissa Boisvert

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

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2017-2018

| Nom | Fonction | Région | Provenance |
|----------------------|-------------------------|---------------------------|---------------|
| Sophie Lacombe | Présidente | 16 — Montérégie | Parent membre |
| Guy Gingras | Vice-président | 12 — Chaudière-Appalaches | Parent membre |
| *Elizabeth Lefebvre | Secrétaire | 15 — Laurentides | Parent membre |
| *Stéphane Lambert | Trésorier | 16 — Montérégie | Parent membre |
| *Sophie Bouchard | Administratrice | 15 — Laurentides | Parent membre |
| *Isabelle Boutin | Administratrice | 16 — Montérégie | Parent membre |
| Said Kacel | Administrateur | 13 — Laval | Parent membre |
| Julie Pelland | Administratrice | 16 — Montérégie | Parent membre |
| *Yvan Nguyen Van Loc | Administrateur | 16 — Montérégie | Parent membre |
| Mélissa Boisvert | Administratrice externe | 16 — Montérégie | La communauté |
| Lyse Veilleux | Administratrice externe | 16 — Montérégie | La communauté |

Le mandat des administrateurs élus est de 2 ans et il y a alternance dans la fin du mandat ; 5 membres pour les années paires et 4 membres pour les années impaires. Les administrateurs externes sont nommés par le conseil et le mandat est de 1 an. Ceux dont le mandat vient à échéance en 2018 sont identifiés par un astérisque (*).

En 2017-2018, le conseil a tenu 9 réunions dont 3 téléphoniques. Les comités de travail du conseil d'administration se sont réunis à quelques reprises :

- ✚ Le comité exécutif : 4 rencontres dont 1 téléphonique ;
- ✚ Le comité de la programmation : 4 rencontres ;
- ✚ Le comité accueil, information et promotion : 6 rencontres dont 3 téléphoniques en plus de l'accueil des nouveaux parents à chaque activité.

La description du mandat des comités figure à la fin du document à l'annexe A.

- ✚ Comité accueil, information et promotion : Isabelle Boutin, Said Kacel, Sophie Lacombe et Julie Pelland (responsable du comité) ;
- ✚ Comité de la programmation : Sophie Bouchard, Guy Gingras, Sophie Lacombe, Yvan Nguyen Van Loc et Stéphane Lambert (responsable du comité).

1.5 LES RESSOURCES HUMAINES

L'équipe de la permanence est composée de 3 personnes à temps plein à 35 heures/semaine. Nous avons eu deux départs en juin 2017 (Roland Savard pour la retraite et Geneviève Genest en congé de maternité).

Les postes à temps plein sont les suivants :

- ✚ Directeur général (Alain Deschênes, depuis avril 2017) ;
- ✚ Intervenante accueil et soutien (Isabelle Dumontier depuis mai 2017 en remplacement de Geneviève Genest en congé de maternité) ;
- ✚ Agente de bureau (Roxiane Lavoie, en poste depuis 2011).

FORMATION ET PERFECTIONNEMENT

Au cours de l'année, le personnel a eu l'occasion de suivre plusieurs formations et présentations gratuites visant à parfaire ses connaissances et ainsi mieux répondre aux besoins des membres :

- ✚ Santé et sécurité au travail, formation CNESST
- ✚ 19^e Symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation de l'INLB
- ✚ Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH) – Ministère de la Famille
- ✚ Les droits en tête - soutien à domicile – JuriPop, Protecteur du citoyen et Commissaire aux plaintes d'un CIUSSS
- ✚ Les différentes formes de violence envers les enfants en milieu familial – Webinaire PACE
- ✚ Promouvoir la santé mentale à travers les interventions destinées aux jeunes et aux familles – Institut national de santé publique
- ✚ Webinaire sur la gestion intégrée des risques à la santé liés aux substances chimiques (AGIR) – CARIZON
- ✚ Ce que nous avons entendu - Stratégie canadienne de réduction de la pauvreté - Ministre de la Famille, des Enfants et du Développement social
- ✚ Webinaire sur transition vers l'école - « La première rentrée à la maternelle : une transition à planifier! » par Julie Ruel, psychologue

RESSOURCES HUMAINES OCCASIONNELLES

De la main-d'œuvre occasionnelle est engagée et rémunérée sous forme d'honoraires professionnels pour le service de la halte-garderie et l'accompagnement d'enfants à besoins particuliers lors des activités des jeunes. Cette année, cela représente un montant de 14 267 \$.

De plus, la Fondation des aveugles du Québec, qui est un partenaire majeur, contribue à nos activités en rémunérant eux-mêmes les moniteurs et la coordination des activités des jeunes lors de nos deux journées d'échanges et de la journée familiale annuelle. Cela représente près de 160 heures de soutien pour 11 personnes. De plus, ils ont fourni une vingtaine de bénévoles qui ont fait en tout l'équivalent de 170 heures de prestation sans compter les heures de déplacement!



De gauche à droite : Isabelle Dumontier (en remplacement de l'intervenante en maternité), Geneviève Genest (intervenante), Rolland Savard (directeur sortant), Roxiane Lavoie (agente administrative), Alain Deschênes (nouveau directeur)

2.1 LE SERVICE D'AIDE, SOUTIEN ET RÉFÉRENCES

Description du service

Le service d'aide, soutien et références est assuré par Geneviève Genest (et par Isabelle Dumontier en remplacement), intervenante accueil et soutien et diplômée en travail social. Une ligne téléphonique, 450-465-7225 pour Montréal/Montérégie et sans frais 1-888-849- 8729 pour ailleurs au Québec, est accessible à tous : aux familles, aux partenaires et au public.

Selon les demandes et les besoins, l'intervenante peut faire une recherche d'informations, de l'aiguillage vers les ressources appropriées, la préparation d'un dossier d'information en fonction des besoins exprimés. Elle accompagne les parents dans leurs démarches.

Au cours de l'année, l'intervenante reçoit également des demandes d'étudiant(es) de différents programmes de formation professionnelle, d'organismes ou d'autres personnes et elle répond aux demandes d'entrevues téléphoniques et d'information ou réfère à d'autres ressources au besoin. Des parents membres ont collaboré à diverses demandes encore cette année.

L'intervenante collabore avec des journalistes et recherchistes qui veulent trouver des parents ou des enfants pour un reportage ou une production en cours. Elle a aussi participé à plusieurs entrevues au Canal M de Vues et Voix et à Ami-Télé. Elle communique aussi au besoin avec des intervenants des centres de réadaptation.

Accueil des nouveaux parents

Au cours de l'année 2017-2018, nous avons accueilli 25 nouveaux membres. Le premier contact est établi par l'intervenante pour identifier les besoins et répondre aux questions des parents. Dans plusieurs cas, elle a mis les familles en communication avec d'autres familles dont l'enfant vit ou a vécu une situation semblable. Par la suite, le comité accueil, information et promotion, composé de parents membres du conseil d'administration, se charge d'accueillir les nouveaux parents lors de chaque rencontre provinciale avec la collaboration étroite de l'intervenante.

De plus, afin de mieux connaître les besoins des nouveaux parents, mais également de vérifier les besoins de nos autres parents, un sondage interactif est en cours d'utilisation. L'analyse et les résultats du sondage seront faits l'an prochain.

Les interventions

La notion d'intervention, dans le cas présent, fait référence à la réponse à une demande ou à un besoin spécifique exprimé par un parent. Pour ce qui est **des interventions téléphoniques avec des parents**, elles ont rejoint **63 familles différentes** ce qui représente au moins **103 interventions individuelles**. Il est à noter qu'un parent peut avoir eu jusqu'à une dizaine d'interventions téléphoniques au cours de l'année. La durée de celles-ci peut varier selon les besoins du parent et la complexité de la situation. Une intervention exige souvent d'autres démarches connexes afin de mieux répondre aux besoins ressortis des échanges avec le parent.

Quelques données du service d'aide, soutien et référence

- ✚ Dans l'ensemble, on estime que l'intervenante a effectué près de 600 communications auprès de toutes personnes confondues : parents membres, parents non membres, organismes, partenaires et autres personnes.
- ✚ On estime à quelques milliers le nombre global de courriels envoyés durant l'année, que ce soit pour la coordination des activités (informations, inscriptions, etc.) ou par tous les courriels individuels ou collectifs.

2.2 LES ACTIVITÉS DE FORMATION ET D'ÉCHANGES

Les activités de formation et d'échanges provinciales comprennent la rencontre familiale annuelle, les deux journées d'échanges, les rencontres des groupes d'entraide et les ateliers téléphoniques. Ces rencontres favorisent l'entraide et renforcent les compétences parentales. Elles augmentent les connaissances des parents sur la déficience visuelle, l'intégration, l'adaptation de l'environnement et du matériel et le développement de l'enfant. Lors des activités provinciales, la période réservée au dîner est de 2 heures afin de favoriser les échanges.

Pour donner du répit aux parents, un service de halte-garderie pour les enfants de 0 à 5 ans est offert et des activités pour les jeunes de 6 ans et plus sont organisées lors des rencontres provinciales.

Au plan logistique, il faut négocier des contrats, effectuer des réservations, planifier, coordonner, choisir des lieux et des conférenciers, réserver pour l'hébergement des familles ainsi que pour le transport du matériel, du personnel et des bénévoles, répondre aux besoins pour la halte-garderie, pour l'activité des jeunes, etc.

Lors des rencontres de parents, les thématiques pour les conférences et les ateliers sont déterminées par le comité de la programmation, lequel tient compte des suggestions consignées dans les formulaires d'évaluation de chaque activité. Les membres du comité accueil, information et promotion se chargent d'accueillir les nouveaux parents.

STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2017-2018

| Activités | Participants | Enfants 0-5 ans | Enfants 6 ans et plus | Soutien logistique | Total |
|---------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------|--------------------|-------|
| AGA juin 2017 | 67 | 20 | 52 | 46 | 185 |
| JE novembre 2017 | 70 | 19 | 39 | 45 | 173 |
| JE janvier 2018 | 57 | 10 | 36 | 33 | 136 |
| Personnes différentes rejointes | 122 | 33 | 73 | | |

Légende :

AGA : (Rencontre familiale annuelle)

JE : (Journée d'échanges)

Participants : Participants inscrits, parents, grands-parents et intervenants

Soutien logistique : Personnes assurant l'encadrement et la logistique, incluant les conférenciers

Enfants 0-5 ans : Enfants en halte-garderie de 0 à 5 ans

Enfants 6 ans et plus : Enfants en activité de 6 ans et plus

Total : Comprends tous les participants (parents, enfants et soutien logistique)

Personnes différentes rejointes : Nombre de participants et d'enfants différents pour les 3 activités.

Rencontre familiale annuelle du 3 juin 2017

La journée a commencé par un dîner familial. L'assemblée générale annuelle (AGA) des membres s'est déroulée en après-midi suivi d'un cocktail. L'AGA permet de déposer le rapport d'activité et les états financiers de l'année, d'élire les membres du conseil d'administration et de discuter du plan d'action à venir pour l'organisme.



Nous avons également souligné le départ bien mérité de l'ancien directeur général, *Roland Savard*. Après le souper banquet, nous avons eu droit à une animation meurtre et mystère.



Journée d'échanges du 11 novembre 2017

Avant les présentations et sur l'heure du dîner, les participants pouvaient visiter les kiosques des exposants. Au total 7 exposants offrant des services et des ressources à nos familles étaient présents. Au programme, il y avait deux présentations.



1^{re} présentation : **Les traumatismes oculaires chez l'enfant**

Les traumatismes oculaires représentent une cause importante de perte visuelle chez les enfants. Quelles sont les meilleures pratiques à adopter entourant ces risques de blessures ? Comment pouvons-nous diminuer significativement les risques d'accident chez nos enfants, notamment dans les sports...

Par Dr Patrick Hamel, médecin-ophtalmologiste et chef hospitalier au CHU Sainte-Justine.

✚ Extrait des commentaires des participants : « *Docteur Hamel était très intéressant, je l'aurais écouté encore longtemps, passionné...* ». Le Dr Hamel n'est pas à sa première participation à l'**AQPEHV** et les parents apprécient ses présentations dynamiques et informatives.



2^e présentation : **L'ergonomie, une question de confort, de sécurité et d'efficacité pour les enfants ayant une déficience visuelle**

Vous savez que la posture de votre enfant n'est pas ergonomique, mais vous ne savez pas comment améliorer la situation ? Comment les spécialistes de réadaptation en déficience visuelle peuvent vous aider à améliorer l'aisance visuelle et physique de votre enfant dans un contexte scolaire...

Par Isabelle Le Brasseur, spécialiste en activités cliniques de l'INLB.

✚ Extrait des commentaires des participants : « *Beaucoup d'information, Merci ! J'en connaissais beaucoup, mais j'ai quand même appris des choses. Merci l'AQPEHV pour cette belle conférence !* »

Journée d'échanges du 27 janvier 2018

Au programme, deux présentations d'**INCA** portant sur la réalité des jeunes et les services de leur organisme. Comme d'habitude, les participants pouvaient visiter les kiosques des exposants (les jeux et livres adaptés ainsi que l'Association sportive des aveugles du Québec) avant les présentations et sur l'heure du dîner.



1^{re} présentation : **Présentation des services d'INCA et discussion sur les défis et besoins des jeunes vivant avec une perte de vision**

Vous aimeriez pouvoir épauler votre enfant de votre mieux, mais ne savez pas toujours comment vous y prendre? Présentation de pistes de solutions et de conseils sur le rôle des parents pour mieux accompagner leurs enfants à travers ses défis.

Par Sarah Rouleau, responsable – communications, marketing et événements spéciaux, et Najla Noori, chef des programmes psychosociaux, d'**INCA** Québec.

✚ Extrait des commentaires des participants : « J'ai beaucoup appris sur la ressource d'**INCA**, beaucoup d'information pertinente que je suis contente de savoir pour l'avenir. Très bien, échanges intéressants. »



2^e présentation : **Le deuil de la perte de vision chez l'enfant et son parent**

Quelles sont les étapes du deuil et du sous-deuil? Comment mieux accompagner nos enfants tout en prenant soin de nous-mêmes? Quelle est la différence entre acceptation et adaptation? L'atelier a été présenté dans un esprit de discussion avec les parents en sous-groupes et en grands groupes.

Par Najla Noori, chef des programmes psychosociaux, et Sarah Rouleau, responsable – communications, marketing et événements spéciaux, d'**INCA** Québec.

✚ Extrait des commentaires des participants : « Très belle rencontre, sujets intéressants. Extraordinaire! Accueil des plus chaleureux. Juste de permettre aux parents vivant les mêmes situations de se rencontrer, d'échanger et de partager, c'est très nourrissant! »

Les groupes d'entraide

Au cours de l'exercice, deux groupes d'entraide ont eu des activités: le groupe de Longueuil et le groupe de Québec.

Les groupes d'entraide sont autonomes et chaque groupe a son mode de fonctionnement. Le groupe peut inviter à l'occasion des intervenants, des professionnels de la santé ou d'autres ressources ou encore faire du social comme un pique-nique familial. Ce ne sont pas des séances de thérapie, mais plutôt une occasion privilégiée d'échanger avec d'autres parents et de se ressourcer. Les participants peuvent y aborder les sujets qui les préoccupent et ainsi réduire le sentiment de solitude.

Groupe de Québec

Année de démarrage : 2004

Nombre de parents membres : 20 parents (12 familles)

Nombre d'activités/rencontres : 3

Taux de participation annuel : 56 %

Tous les participants (sauf un) ont assisté à au moins une activité durant l'année

Groupe de Longueuil

Année de démarrage : 2007

Nombre de parents membres : 12 parents (6 familles)

Nombre de rencontres : 3

Taux de participation annuel : 91 %

Tous les participants ont assisté à au moins une activité durant l'année

Groupe des Laurentides

Le groupe des Laurentides, formé en 2014, a été inactif cette année. Par contre, la personne responsable bénévole du groupe a débuté des démarches de recherche de local afin de réunir à nouveau les membres de ce groupe. Le groupe élargira aussi son bassin de participants potentiels couvrant Laval et les Basses-Laurentides.

Les ateliers téléphoniques

Le projet d'ateliers téléphoniques a fait ses débuts en mars 2018 par la présentation des services d'**INCA** par Najla Noori, chef des programmes psychosociaux d'**INCA** Québec. Nous souhaitons permettre aux parents qui n'avaient pas eu la possibilité de se présenter à notre journée d'échanges de janvier d'obtenir les informations sur notre partenaire.

Les parents sont invités à s'inscrire aux ateliers puis à rejoindre la conférence téléphonique d'une durée approximative d'une heure. Les ateliers débutent par une courte présentation des conférenciers et s'en suit une période de questions. L'intervenante accueil et soutien assiste aux rencontres et peut, le cas échéant, donner un complément d'information ou rappeler les parents qui nécessitent un suivi. Les parents participants de cette première édition disent avoir apprécié la formule et le contenu de l'atelier.



2.3 LE SERVICE DE HALTE-GARDERIE



Le service de répit est offert aux parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans lors des activités provinciales. La halte-garderie porte le nom de « Garderie Les p'tits soleils ». Nous accueillons toute la famille, incluant la fratrie de l'enfant ayant une déficience visuelle. Le ratio d'encadrement est de 1 éducatrice pour 2 enfants et de 1 éducatrice pour 1 enfant pour ceux qui ont des besoins particuliers ou des déficiences multiples. Des éducatrices spécialisées offrent le service et reçoivent une formation sur la déficience visuelle.

L'**AQPEHV**, par son programme PACE, s'est dotée d'un équipement adapté aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux (ameublement, matériel ludique et éducatif. etc.). Lors des activités qui se déroulent dans les hôtels, nous louons 2 à 3 salles (salle de jeux, dortoir, pouponnière). Les collations et les repas sont servis directement à la halte-garderie pour faciliter le déroulement de la journée.



Principales fonctions des éducatrices

- ♥ Offrir des services de soutien pédagogique et un accompagnement professionnel aux enfants de la halte-garderie (0 à 5 ans), notamment à des enfants ayant des besoins particuliers.
- ♥ Stimuler les enfants avec du matériel ludique, des jeux adaptés et différentes approches
- ♥ Assurer la sécurité des enfants sous leur garde.
- ♥ Collaborer à la mise en œuvre d'activités favorisant l'intégration et le développement.
- ♥ Collaborer au montage et au démontage des installations de même qu'à la désinfection de l'équipement et du matériel.

Coordination et gestion du dossier de la halte-garderie

Le responsable du recrutement des éducatrices et de la gestion du dossier est un parent membre, Francis Ouellet. En 2017-2018, 112 heures de bénévolat ont été consacrées à ce dossier. Ses principales responsabilités : recruter les meilleures éducatrices, aider à la planification et à la logistique des transports des éducatrices, etc. Cela implique plusieurs communications et un suivi à chaque événement. La coordination sur place des activités de la halte-garderie lors des événements a été confiée à Justine Chouinard.

Effectifs pour 2017-2018

Journée familiale annuelle (AGA) = 15 éducatrices pour 20 enfants
Journée d'échanges de novembre = 11 éducatrices pour 19 enfants
Journée d'échanges de janvier = 9 éducatrices pour 10 enfants

2.4 LES ACTIVITÉS DES JEUNES

Toujours dans le but d'offrir du répit aux parents et de briser l'isolement, des activités sont offertes aux jeunes de 6 ans et plus lors des rencontres provinciales (rencontre familiale annuelle et journées d'échanges). Les frères et sœurs de l'enfant ayant une déficience visuelle y participent également.

La planification logistique des activités et l'encadrement lors des sorties sont assurés par le **Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec**, notre partenaire majeur. Les moniteurs et les bénévoles reçoivent une formation traitant de l'orientation et de la mobilité ainsi que des activités de la vie quotidienne.



Pour les jeunes ayant des déficiences multiples qui désirent participer aux activités, nous évaluons les besoins et nous leur offrons l'accompagnement d'une éducatrice spécialisée pour leur permettre de participer aux activités.

Photo de Sylvain Demeule, prise le 3 juin 2017 lors du départ des jeunes en activité.

LES ACTIVITÉS RÉALISÉES EN 2017-2018 SONT :

- ✚ 03 juin 2017 : Sortie au Camp Edphy avec hébertisme, parcours aérien, piscine, souper sur place et feu de camp.



Effectifs : 15 moniteurs et bénévoles pour 52 enfants et 3 éducatrices spécialisées pour des enfants ayant des besoins particuliers.

- ✚ 11 nov. 2017 : Sortie à l'Île St-Bernard à Châteauguay avec ateliers de reconnaissance de la faune, rallye d'hébertisme et défis sportifs. Repas du midi pris sur place.



Effectifs : 10 moniteurs et bénévoles pour 39 enfants et 2 éducatrices spécialisées pour des enfants ayant des besoins particuliers.

- ✚ 28 janv. 2107 : Sortie aux glissades sur neige du Village Vacances Valcartier. Repas du midi servi sur place.



Effectifs : 13 moniteurs et bénévoles pour 36 enfants et 3 éducatrices spécialisées pour des enfants ayant des besoins particuliers.

2.5 LES ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION/PROMOTION

Diverses activités de promotion sont effectuées afin de faire connaître l'organisme et sensibiliser le public aux réalités des parents d'enfants handicapés visuels. Lors de ces activités, nous remettons des documents de présentation de l'organisme et notre revue l'Éclaireur. Ces activités permettent également de rencontrer d'autres organismes partenaires, des parents d'enfants handicapés visuels et des médias.



Salon Maternité, Paternité, Enfants, Place Bonaventure à Montréal, 6 au 9 avril 2017.

Salon TechnoVision à l'hôtel Sandman de Longueuil (plus grand salon dédié aux technologies adaptées pour les personnes vivant avec une perte de vision partielle ou totale, organisée par INCA Québec), mai 2017.



En juin 2017, conférence de presse sur BrailleTab (1^{re} bibliothèque numérique de tablatures de guitare en braille au monde), au bureau de l'**AQPEHV**, juin 2017.



Présentation de l'**AQPEHV** dans le cadre d'une émission radiophonique CJMS 1040 et CPAM 1410, juin 2017.



École
Jacques-Ouellette

Kiosque et présentation de nos services à l'assemblée générale annuelle des parents et enseignants de l'école Jacques-Ouellette, école spécialisée en déficience visuelle ayant un mandat suprarégional pour l'ouest du Québec, septembre 2017.

Entrevue à l'émission Paractualités pour la promotion de nos activités, avec Canal M, octobre 2017.



Capsules Mon top, mon flop (courtes capsules vidéos sur la réalité et les défis des personnes et parents de personnes handicapées), Ami-télé, lors de la journée d'échanges de l'**AQPEHV**, novembre 2017.

Publicité dans le calendrier à gros chiffres 2017-2018 publié par l'Association des personnes handicapées visuelles de l'Estrie.



2.6 LES OUTILS D'INFORMATION

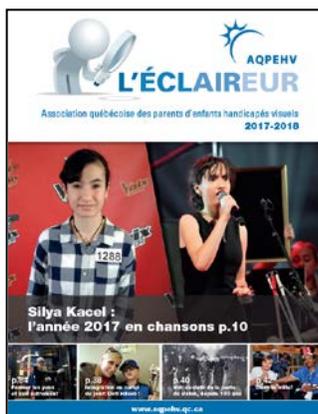
Au cours de l'exercice, nous avons établi une politique pour nos différents outils de communication visant à améliorer la qualité du contenu présenté et la fréquence de parution de nos publications sur notre page Facebook, dans nos courriels et dans l'Éclair.

Le site Internet de l'AQPEHV



Un membre du conseil d'administration, Stéphane Lambert, s'est impliqué activement et bénévolement dans ce dossier. Il y a consacré environ 365 heures pour la maintenance et l'entretien du site.

La revue L'ÉCLAIREUR



La revue annuelle **L'ÉCLAIREUR 2017-2018** (56 pages en couleur) est le fruit d'une belle collaboration avec nos partenaires. En tout, dix-neuf personnes représentant sept organismes ou entreprises y ont collaboré et nous y retrouvons 22 articles très diversifiés. La richesse de son contenu et sa qualité graphique en font un outil de communication professionnel de haut niveau. Le tirage de cette édition est de 900 exemplaires. Sa distribution couvre les centres de réadaptation en déficience visuelle, les services d'ophtalmologie des hôpitaux et les cliniques privées, des écoles spécialisées, les organismes du milieu, les membres, etc.

Le bulletin L'ÉCLAIR



Ce bulletin électronique a été publié deux fois au cours de l'exercice. Il contient des liens vers du contenu vidéo et des articles portant sur la déficience visuelle.

Les envois collectifs de courriels

Pour répondre aux demandes et besoins urgents en raison des dates des événements ou des dates limites d'inscription aux activités, des envois collectifs de courriels sont envoyés à tous les membres. Cela permet de mieux gérer l'information dans le temps.

Les documents spécialisés d'information

Afin de rejoindre le plus de familles possible, les publications produites par l'**AQPEHV** sont mises en ligne sur le site Internet et on peut les télécharger gratuitement. Cela peut faire la différence pour les familles qui viennent de passer l'étape de l'annonce du diagnostic, qui sont encore sous le choc et qui ne sont pas nécessairement prêtes à rejoindre immédiatement les rangs de l'**AQPEHV**.

Les nouveaux membres reçoivent les documents selon leurs besoins lors de leur adhésion. Les documents remis (sur demande) et disponibles en ligne sont :

- ✚ *Mille et une réponses – La petite enfance ;*
- ✚ *Parents et service de garde — Guide pour l'inclusion d'une enfant ayant une déficience visuelle ;*
- ✚ *Vos droits et vos ressources — Réseau de la santé et des services sociaux ;*
- ✚ *Guide d'accompagnement pour les parents : « Le plan d'intervention » ;*
- ✚ *Dossier médical de l'enfant ;*
- ✚ *Petit guide pour la création du dossier personnel de mon enfant ;*
- ✚ *Le plaisir de jouer ensemble ;*
- ✚ *Habiletés sociales – Mon enfant aujourd'hui pour demain (produit en partenariat et disponible en ligne sur le site de la Table de concertation jeunesse en déficience visuelle (TCJDV) à l'adresse : www.tcjdv.qc.ca ;*
- ✚ *Votre réseau d'entraide – Entre parents remis exclusivement aux membres actifs qui en font la demande.*

Les dépliants et affiches

Le matériel promotionnel a été utilisé lors des événements spéciaux et envoyé aux 13 centres de réadaptation et quelques autres organismes. Nous maintenons des liens constants avec nos partenaires et nous avons eu au moins un échange téléphonique durant l'année avec chacun d'entre eux. Lors de l'envoi de la revue, nous profitons de l'occasion pour réapprovisionner nos partenaires en dépliants.



- ✚ *Plusieurs façons de voir les choses!* Présente l'ensemble des services et activités (l'affiche de l'**AQPEHV** a le même slogan);
- ✚ *Un plus pour la vie!* Présente les services offerts via le programme PACE ;
- ✚ *La canne blanche, une aide visuelle*, outil de promotion de la sécurité routière ;
- ✚ *Plusieurs façons de voir les choses!* Affiche promotionnelle semblable au dépliant corporatif.

3.1 CONCERTATION ET COLLABORATION



L'**AQPEHV** délègue des employés et des membres du CA sur certains comités provinciaux ou régionaux afin de représenter l'organisme, les parents ou la déficience visuelle en général. Certains dossiers représentent plusieurs heures de travail.

Comité des usagers de l'**INLB** (Institut Nazareth et Louis Braille), présence d'un membre du CA à l'AGA ;



Comité sur la passerelle (outils de transition de la maternelle vers le primaire), table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de la Montérégie ;

Conseil québécois de concertation sur le braille, reprise des travaux visant à statuer sur la proposition de braille abrégé qui sera faite au comité international.



cophan

ensemble pour l'inclusion

COPHAN (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec), membre du conseil d'administration ;

Fondation des aveugles du Québec, partenaire majeur de l'**AQPEHV**. Le Service des loisirs de la Fondation collabore étroitement pour l'organisation des activités des jeunes : coordination, gestion et encadrement. Ils fournissent des moniteurs et des bénévoles pour chaque activité provinciale. Ils participent aussi à diverses activités dont une rencontre de discussion sur leurs orientations stratégiques, le partage de ressources, etc. ;



GAPHRSM

GROUPEMENT DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES DE LA RIVE-SUD DE MONTRÉAL INC.

GAPHRSM (Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal), membre du regroupement et de différents comités, rencontres, échanges et présence à l'AGA ;

INCA, rencontre avec la nouvelle direction, collaboration à diverses activités au cours de l'année (présentation en journée d'échanges et participation à la revue **l'Éclaireur**) ;



Office des personnes handicapées



OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec), présentation des services

Semaine de la canne blanche, regroupement d'organismes provinciaux et régionaux pour la promotion de la semaine de la canne blanche en février, participation à l'organisation ;





Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés ayant une déficience de Montréal, membre de la table ;

Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de la Montérégie, membre de la table;

Vision carrières (programme de stage pour jeunes handicapés visuels), participation au gala reconnaissance ;

Voyage de rêve est un organisme caritatif bénévole, œuvrant à l'échelle nationale, qui permet d'offrir à des enfants ayant des besoins particuliers sur les plans physique, mental et social la possibilité de faire le voyage de leur vie. Depuis 8 ans, l'**AQPEHV** a le privilège de sélectionner et d'envoyer 4 jeunes par année à passer une journée de rêve à Walt Disney World en Floride.

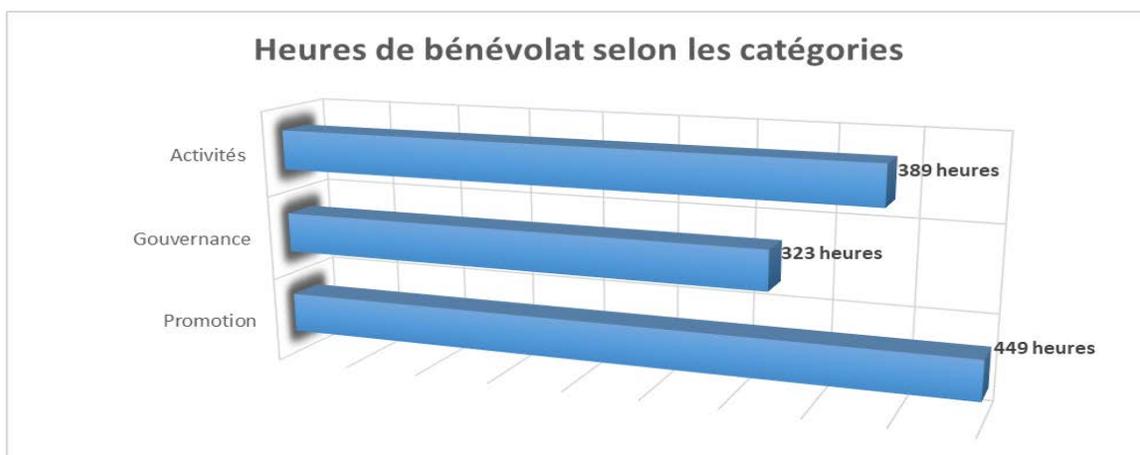


3.2 LES RESSOURCES BÉNÉVOLES

Au cours de l'année, c'est un total de 49 bénévoles incluant les membres du conseil d'administration qui ont collaboré à la réalisation des différentes activités ou à la gestion de l'organisme. Ces bénévoles cumulent un total de 1 161 heures, une généreuse moyenne de près de 24 heures par bénévole.

Nous avons regroupé les différentes actions bénévoles selon 3 catégories :

- ✚ Activités : comité bénévole accueil, information et promotion, comité de la programmation des activités, coordination de la halte-garderie, moniteurs bénévoles pour l'activité des jeunes, conférenciers pour les parents, porte-paroles des groupes d'entraide, etc.
- ✚ Gouvernance : réunions du conseil d'administration et du comité exécutif, trésorier (signature des chèques, suivi du budget), rencontres présidence-direction générale, etc.
- ✚ Promotion : présence au Salon Maternité, Paternité, Enfants, maintenance du site Internet, articles pour l'Éclaireur, photographe bénévole, etc.



*Ces heures ne comprennent pas le temps de déplacement de ces bénévoles.

Voici la liste de nos généreux bénévoles en 2017-2018 :

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| ✚ Alexandre Cantin | ✚ Laurie Paquet Carrier |
| ✚ Alexandre Ekmek | ✚ Lyse Veilleux |
| ✚ Ali Jawad | ✚ Marie-Ève Létourneau |
| ✚ Benjamin Nadeau | ✚ Martha Torres |
| ✚ Brenda Cabral | ✚ Martine Fontaine |
| ✚ Catherine | ✚ Marylène Lazure |
| ✚ Catherine Lavallée | ✚ Mélissa Boisvert |
| ✚ Christopher Moreau | ✚ Mélissa Brière |
| ✚ Dominic Brouillet | ✚ Najla Noori |
| ✚ Dr Patrick Hamel | ✚ Nathalie Rhéaume |
| ✚ Elin | ✚ Nathan Gélinas |
| ✚ Élisabeth Lefebvre | ✚ Nicole Dumontier |
| ✚ Francis Ouellette | ✚ Sabrina Blais |
| ✚ Grégory | ✚ Said Kacel |
| ✚ Guy Gingras | ✚ Sarah Rouleau |
| ✚ Henrik | ✚ Silya Kacel |
| ✚ Isabelle Boutin | ✚ Smiley |
| ✚ Isabelle Le Brasseur | ✚ Sophie Bouchard |
| ✚ Jennifer Shapcott | ✚ Sophie Lacombe |
| ✚ Julie Charbonneau | ✚ Stéphane Lambert |
| ✚ Julie Pelland | ✚ Sylvain Demeule |
| ✚ Karine Y | ✚ Tommy Théberge |
| ✚ Laurianne Landry | ✚ Valentina Martinez |
| ✚ Laurianne Laplante | ✚ Yvan Nguyen Van Loc |

Collaborateurs de la REVUE L'ÉCLAIREUR 2017-2018

Dix-huit personnes ont participé à la réalisation de la revue. Pour la rédaction des articles, à part l'**AQPEHV**, nous avons eu la collaboration d'une demi-douzaine d'organismes :

- ✚ Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)
- ✚ École secondaire Jeanne-Mance
- ✚ Fondation des Aveugles du Québec (Service des loisirs)
- ✚ INCA Québec
- ✚ Institut Nazareth et Louis-Braille — CISSS Montérégie-Centre
- ✚ L'organisme Montréal Relève
- ✚ Ô 6^e sens

3.3 LES RESSOURCES MATÉRIELLES

Nous recevons de la papeterie (enveloppes, rames de papier, cartons de différents formats) gratuitement de la compagnie de livraison de courrier **Nationex**. On peut estimer la valeur marchande de ce don en produits à environ 1 000 \$ pour 2017-2018.



L'Institut Nazareth et Louis-Braille nous prête des locaux à l'occasion pour les rencontres du conseil d'administration et de nos comités. Nous avons utilisé 2 locaux à deux reprises pour une durée de 8 heures à chaque fois.

3.4 RESSOURCES FINANCIÈRES

Il y a un partage des coûts pour certains postes budgétaires entre le Programme de soutien aux organismes communautaires et le Programme d'action communautaire pour les enfants. C'est le cas pour le loyer, l'entretien des locaux, les assurances, les fournitures de bureau, les frais de photocopies, la location du photocopieur et du système postal, les frais de télécommunications et les frais bancaires.

Au cours de l'exercice, nous avons sollicité des partenaires financiers pour la réalisation de la 36^e Rencontre familiale annuelle. Quelques ministres ont collaboré par le biais des fonds discrétionnaires de leur ministère.

Les partenaires financiers de l'année 2017-2018 (autres que les subventions) :

- ✚ Philippe Couillard, premier ministre du Québec ;
- ✚ Sébastien Proulx, ministre de la Famille et ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport ;
- ✚ Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique ;
- ✚ Dominique Vien, ministre responsable du Travail;
- ✚ Gaétan Barrette, ministre responsable de la Santé et des Services Sociaux ;
- ✚ Christine St-Pierre, ministre des Relations Internationales et de la Francophonie et ministre responsable de la région des Laurentides ;
- ✚ Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée de Laporte ; Jean-Luc Morin et Lyse Veilleux, auteurs de la pièce *Ottilia* ;
- ✚ Koffi Antoine Nadjombe, auteur du livre *Les voleurs d'enfants albinos* ;
- ✚ Creativ Nation.

3.5 RÉFÉRENCIEMENT ET RÉSEAU D'INFORMATION

Pour le référencement de la clientèle, l'**AQPEHV** reçoit la collaboration des 13 centres de réadaptation du Québec, par leur programme en déficience visuelle, et du CHU Sainte-Justine. L'intervenante accueil et soutien a des entretiens téléphoniques avec les intervenants de ces organismes au besoin.

Le réseau de distribution des dépliants, des affiches et des revues comprend les établissements ci-haut mentionnés auxquels s'ajoutent des écoles spécialisées (école Jacques-Ouellette à Longueuil (CSMV), école Saint-Enfant-Jésus à Montréal (CSDM), la Commission scolaire des Premières-Seigneuries à Québec, les services d'ophtalmologie des hôpitaux et les organismes du milieu de la déficience visuelle ainsi que plusieurs CLSC.

D'ailleurs, les membres organismes de l'**AQPEHV** partagent les informations sur nos activités auprès de leurs propres membres.

Voici la liste de nos organismes membres et des organismes ayant participé aux kiosques lors des journées d'échanges :

- ✚ APHV de Lanaudière
- ✚ APHV Bas-Saint-Laurent
- ✚ Association des Optométristes du Québec
- ✚ Association Sportive des Aveugles du Québec
- ✚ Braille Jymico
- ✚ BrailleTAB
- ✚ Centre de réadaptation Estrie
- ✚ Centre de réadaptation La Maison
- ✚ Centre de réadaptation L'Interaction »
- ✚ Centre de réadaptation MAB-Mackay
- ✚ CISSS Chaudière-Appalaches
- ✚ CISSS des Laurentides — Le Bouclier
- ✚ CISSS du Bas-St-Laurent
- ✚ CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- ✚ CIUSSS de l'Estrie — CHUS
- ✚ CIUSSS MCQ en déficience physique-Vachon
- ✚ Commission scolaire des Premières-Seigneuries
- ✚ École Jacques-Ouellette (CSMV)
- ✚ École Saint-Enfant-Jésus (CSDM)
- ✚ Fondation des aveugles du Québec
- ✚ INCA – Division Québec
- ✚ INLB-CISSS Montérégie-Centre
- ✚ Interassociation des personnes handicapées du Saguenay
- ✚ IRDPQ
- ✚ Jeux adaptés
- ✚ Livres adaptés
- ✚ Main bleue
- ✚ Par 4 sens inc.
- ✚ Prothèse oculaire de Montréal inc.
- ✚ Université de Montréal-Département d'ophtalmologie

ANNEXE A

MANDATS DES COMITÉS

Mandat du comité de la programmation

Le comité de la programmation a pour mandat de voir à la programmation des activités suivantes :

- ✚ La rencontre familiale et l'assemblée générale annuelles des membres ;
- ✚ Les deux journées d'échanges ;
- ✚ La journée d'entraide ;
- ✚ Toute autre responsabilité attribuée par le conseil d'administration.

Entre autres, le comité recommande au conseil d'administration différents choix : dates, régions, villes, hôtels, thèmes des ateliers ou conférences, personnes-ressources, activités pour les jeunes, etc. Le comité reçoit la compilation des formulaires d'évaluation de chaque activité et il en tient compte pour améliorer la qualité de la programmation.

Mandat du comité accueil, information et promotion

Le comité accueil, information et promotion recommande au conseil d'administration l'application de stratégies d'accueil, d'information et de promotion tout en tenant compte des ressources disponibles, des priorités et du plan d'action annuel. Plus spécifiquement, son rôle est d'être à l'écoute des membres. Il voit entre autres à :

- ✚ Accueillir et encadrer les nouveaux membres (parents ou grands-parents) ;
- ✚ Stimuler les échanges lors des rencontres pour éviter qu'un couple ou un parent demeure isolé ;
- ✚ Identifier des besoins en information et en faire le suivi : révision de documents, production de nouveaux documents, bonification de l'information déposée sur le site Internet ;
- ✚ Voir à la promotion des services.
- ✚ S'occuper de toute autre responsabilité attribuée par le conseil d'administration.



ANNEXE B

LES OBJECTIFS D'INTERVENTION

Les services et activités dispensés par l'**AQPEHV** poursuivent les mêmes objectifs d'intervention que ceux du projet PACE. En ce qui concerne les parents, l'accent est mis sur le renforcement des capacités parentales. Pour les enfants, il est mis sur l'intégration sociale.

1^{er} objectif général (pour les parents)

- ✚ Accroître la capacité des parents à accompagner leur enfant vivant avec une déficience visuelle vers l'autonomie et favoriser le développement des potentialités de l'enfant.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général sont la rencontre familiale annuelle, les deux journées d'échanges avec conférences ou ateliers thématiques et le service d'aide, soutien et références.

2^e objectif général (pour les parents et les enfants)

- ✚ Briser l'isolement.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général pour les parents sont les rencontres des groupes d'entraide, les journées d'échanges et la rencontre familiale annuelle.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général pour les enfants sont la halte-garderie et les activités pour les jeunes (sorties récréatives et éducatives) lors de la rencontre familiale annuelle, des deux journées d'échanges et des activités familiales organisées par les groupes d'entraide.

