



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

2010-2011



BIEN PLUS QU'UN
REVE

p22

09 **DÉFI SPORTIF
2010**

12 **NATHAN,
CEINTURE ORANGE**

26 **LA BOÎTE
MULTISENSORIELLE**

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Adresse

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

Téléphone

450 465-7225
1 888 849-8729

Télécopieur

450 465-5129

Courriel

info@aqpehv.qc.ca

Site web

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

Marie-Claude Germain,
graphiste chez ProgramAction

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Geneviève Blondin
Louise Boivin
Diane Bouthillier
Pierre Brousseau
Claude Champoux
Elaine Chenard
Louis-Philippe Chrétien
François Côté
Ovide Coudé
Annie Deschênes
Martine Fontaine
Paméla Fugère
Dr Patrick Hamel
Brigitte Harnois
Line Lacombe
Catherine Lavallée
Camille St-Laurent
Carole Loisel
Équipe du programme Enfance/Jeunesse — INLB
Simon Mainville
Sylvain Nadeau
Roland Savard
Nicholas-Guy Turbide
Louise Vézina
Gladys Vincent

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 à partir du site Internet à 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 : 1^{er} trimestre 2011

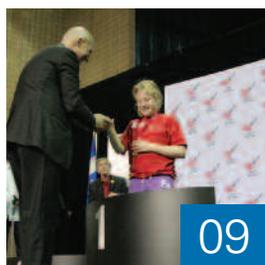
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011

Bibliothèque et Archives Canada, 2011

Contenu



06



09



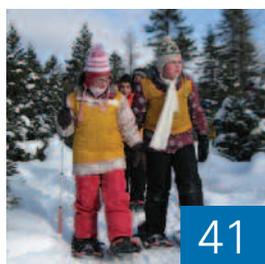
12



22

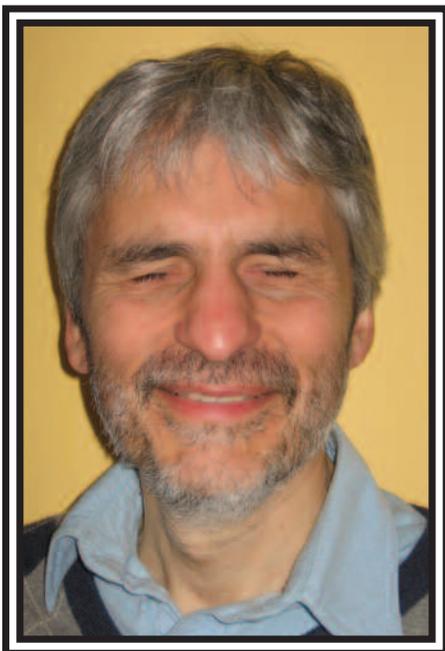


28



41

- 04 Éditorial : Au nom de votre enfant
- 05 Message du directeur
- 06 Un été bien spécial
- 09 Défi sportif 2010
- 10 La réussite accessible à tous, on y voit !
- 11 Une transition planifiée pour une transition mieux réussie !
- 12 Nathan, ceinture orange !
- 15 Un jeune plein d'espoir et de défis
- 16 L'école Jacques-Ouellette souligne en grand les 150 ans de scolarisation des élèves aveugles et malvoyants québécois
- 18 Projet expérimental à la CSDM sur l'enseignement des abrégés aux élèves intégrés dans les écoles régulières
- 22 Bien plus qu'un rêve
- 24 Coup d'œil sur les activités du groupe d'entraide de Québec
- 26 La boîte multisensorielle
- 28 La petite cabane de Félix
- 31 Courir les deux yeux fermés !!!
- 32 Guy Cardinal, un des secrets les mieux gardés du show-business québécois
- 33 La rétinopathie de la prématurité
- 36 Mon parcours musical
- 38 Les participants aux journées de l'AQPEHV, plus que satisfaits...
- 41 Le summum des activités pour les jeunes, la promenade en traîneau à chiens !
- 42 Du sport pour moi !
- 46 Interventions de groupe en déficience visuelle pour la clientèle jeunesse
- 47 Programme plaisirs des fleurs pour groupe de 15 personnes et plus
- 48 L'astronomie au bout des doigts !
- 51 Les festivités du 30^e, une très belle réussite !



ÉDITORIAL

Par François Côté, psychologue et non-voyant de naissance

AU NOM DE VOTRE ENFANT

L'inspiration de ces quelques lignes remonte à ma propre enfance vécue avec un handicap visuel complet, et mon expérience actuelle de parent de trois enfants. Je me permets donc d'exprimer au nom de votre enfant qui n'a pas encore les mots et le recul nécessaire pour vous le dire directement, la profonde reconnaissance pour votre présence auprès d'elle ou lui. Une reconnaissance pour les nuits blanches, la présence dans les moments difficiles, l'accompagnement de tous les jours. Pour cette présence malgré la fatigue, les doutes et les angoisses, en d'autres mots, pour le meilleur de vous-mêmes au quotidien. De tous les ingrédients permettant son développement, le principal est et demeurera cet amour inconditionnel. C'est cet amour qui permet de donner sens aux difficultés médicales, à la réadaptation, et au cheminement scolaire parfois complexe.

Avec le souhait d'alléger l'atmosphère de ce début d'année, votre enfant a envie de vous taquiner. Il tient à vous rappeler en souriant qu'à son âge, l'instant présent est sa principale préoccupation. Le futur est trop loin, et le présent trop intéressant pour le diluer dans l'avenir si impalpable. Bref, il vous rappelle que les études supérieures, l'emploi, les relations amoureuses, ce sont des inquiétudes d'adultes, qu'il ne partage pas encore. Il vous tend la main en vous disant (maman, papa), nous traverserons le pont arrivé à la rivière. En attendant, il y a tant à jouer, à découvrir ensemble, dans la détente et le calme. Être pressé, en retard, ça aussi c'est des affaires d'adultes.

Parents et enfants de l'AQPEHV, je vous souhaite de tout coeur une année remplie de moments de joie, de quiétude. Une année de richesses intérieures, d'amour et d'abondance.



MESSAGE DU DIRECTEUR

Par Roland Savard, directeur général

Chers lecteurs et lectrices,

Comme vous pouvez le constater, l'Éclaireur fait peau neuve avec un nouveau look de magazine. Cette revue est le fruit d'une collaboration soutenue de plusieurs de nos partenaires du milieu de la déficience visuelle. Le contenu demeure varié et chacun de vous peut contribuer à l'enrichir de différentes façons ; écrire une chronique ou un article, décrire une activité ou un événement significatif, faire un témoignage, en tant que parent, adolescent ou, encore, en tant qu'adulte ayant une déficience visuelle, raconter les exploits, les progrès ou les défis relevés par vos enfants, annoncer un nouveau service, une nouvelle production, un lieu à découvrir, etc.

Maintenant, c'est au tour du site Internet www.aqpehv.qc.ca de recevoir une cure de jeunesse. En effet, un nouveau site est en phase de création présentement. Il vous sera dévoilé au cours des prochains mois. Il aura à son tour un nouveau look et un contenu bonifié avec des fonctions dynamiques. Il est réalisé en fonction des normes d'accessibilité Web. Il y aura une section pour les nouvelles et les communiqués afin d'assurer la continuité de l'information.

L'année qui vient de s'écouler a confirmé qu'après trente années d'existence, l'AQPEHV est bel et bien ancrée dans son milieu et que ses activités répondent adéquatement aux besoins des familles membres. L'augmentation significative des taux de participation aux différentes activités, parents et enfants, témoigne du dynamisme de l'association.

Nous devons partager ce succès avec nos bénévoles, le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec, qui encadre et met en place les activités pour les jeunes avec la contribution de moniteurs formés et entraînés, les membres du conseil d'administration de l'AQPEHV et tout particulièrement les membres du comité de la programmation des activités qui prennent les décisions à partir des choix proposés.

La mise en place de la halte-garderie « Les p'tits soleils », l'engagement d'éducatrices spécialisées et les forfaits à prix populaires sont également des facteurs qui contribuent à notre beau succès. Tous ces éléments favorisent la participation des familles à nos activités. Bienvenue à tous, membres ou non-membres!

Un été bien spécial

Par Camille St-Laurent, jeune de l'AQPEHV, et Louise Boivin, mère de Camille

Cet été, j'ai vécu une belle expérience et cette expérience m'a initiée au marché du travail. Dans ce premier article de ma chronique, je vais vous partager ma première expérience de travail à vie ! Tout d'abord, laissons ma mère vous informer de mon parcours qui m'a rendu là où je suis maintenant.

Mère de Camille :

Lors d'une Journée d'échanges, M. Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV, nous avait parlé de l'organisme SEMO horizon-travail. Leur mandat est de nous aider à déterminer les objectifs d'emploi et développer les compétences en vue d'un futur emploi.

autre que le gardiennage, Madame Andrade a orienté son CV en fonction de ses connaissances et de ses expériences pertinentes. En plus, elle a fait une demande à Emploi-Québec qui offre les frais d'adaptation de poste de travail en plus d'une subvention salariale qui n'est pas négligeable.



Avec Madame Andrade, conseillère en main-d'oeuvre, nous avons commencé les démarches dès l'automne pour monter le dossier. Les rencontres se faisant conjointement avec les rendez-vous au CHU Sainte-Justine afin de minimiser les déplacements. En moyenne, trois rendez-vous ont suffi. La relève s'est faite plutôt par téléphone et par courriel. Les rencontres avec Camille étaient orientées avec une approche générale en vue de construire son curriculum vitae. Comme elle n'avait que très peu d'expérience de travail

Il a fallu penser au déplacement pour se rendre à son emploi parce que nous demeurons en périphérie de la ville. Le transport en commun étant limité, nous avons opté pour le transport adapté, mais il fallait faire une demande. Le formulaire exigeait d'être rempli par différents intervenants concernés, car Camille en plus de sa déficience visuelle, a une légère surdité.

Vous comprendrez pourquoi, nous avons opté pour des démarches assez tôt afin d'avoir le

temps nécessaire pour tout compléter les différentes étapes du dossier.

Pour venir en aide à Camille vu son premier emploi d'été, j'ai utilisé mes ressources et contacts. Dès le début du mois de mars 2010, Camille a envoyé en moyenne trente CV dans différentes sphères très variées à la recherche d'un emploi futur. Les emplois pour les 15-16 ans ne sont pas très nombreux. Les emplois nécessitant la manipulation de l'argent (ex. : caissière) demandent en moyenne des employés plus âgés. Donc, il y avait des difficultés supplémentaires pour trouver un emploi.

Les retours d'appels suite à l'envoi des CV se faisant très rares ainsi que le temps imparti pour trouver un emploi qui diminuait, Camille était de plus en plus découragée de la tournure des événements, car elle voulait vraiment avoir un emploi d'été.

Avec les contacts que j'avais, je me croyais bien outillée en faisant partie d'un comité consultatif EHDAA à la commission scolaire. De plus, ma voisine étant sur un comité représentant les femmes d'affaires de notre ville ainsi qu'une autre connaissance qui a œuvré longtemps dans le bénévolat et, même avec tout le monde qui pouvait m'aider, de près ou de loin incluant leurs propres contacts, à aider Camille dans sa recherche d'emploi, rien n'a abouti à du concret.

C'est au mois de juin 2010, en feuilletant le journal local, que j'ai vu une annonce où l'on recherchait un ou une plongeuse chez un traiteur dans la ville voisine.

Camille a envoyé son CV, mais sans sa lettre de possibilité de financement via un contrat d'intégration au travail donc aucune informa-

tion sur son handicap qui passe incognito. La semaine suivante, Camille a reçu un appel pour apprendre qu'elle était sollicitée pour une entrevue.

Ce que j'ai retenu de cette première expérience c'est que les contacts dans mon cas ne m'ont pas été très utiles dans ma démarche. Ce qu'il faut, c'est un bon CV et ne pas dire d'avance que l'on a un handicap. Lors de l'entrevue, on fait ce qu'il faut pour décrocher l'emploi malgré nos difficultés et on détermine le moment d'introduire la lettre d'Emploi-Québec.

Le service spécialisé de main-d'œuvre, SEMO horizon-travail, nous apprend à consolider un bon CV et nous aide dans nos démarches. Acquérir toute l'information d'avance pour tout structurer, c'est la source d'une bonne réussite.

Si je n'avais pas participé à la Journée d'échanges de l'AQPEHV, je n'aurais pas eu l'information pertinente de M. Rolland Savard. Ces Journées d'échanges sont la source de tellement d'informations variées qui peuvent nous être utiles maintenant ou dans un avenir proche.

Un gros merci à toute l'équipe et aux membres qui nous apportent tellement de richesse.



Camille :

Merci maman d'avoir témoigné. Effectivement, cela a été toute une aventure, de dénicher un emploi convenable pour une personne comme moi. Heureusement, comme ma mère l'a dit précédemment, on a trouvé un employeur qui m'a demandé en entrevue. Je peux vous confirmer que j'étais étonnée qu'on m'ait sollicité, car je n'avais pas eu grande chance auparavant.

Donc, je suis allée à cette convocation. Cela s'est très bien passé. On m'attendait à l'entrée de l'Hôtel St-Martin Bromont et on est allé faire cette entrevue dans une petite salle. Il y avait le traiteur M. Michel Groleau et le chef propriétaire M. Sébastien Lemieux assis devant moi. J'étais anxieuse à l'idée de postuler pour un emploi chez ce traiteur.

Malgré tout, j'avais un très bon charisme et je répondais à toutes leurs panoplies de questions. En voici quelques-unes: quel âge as-tu ? pourquoi veux-tu travailler pour nous ? etc. Ils ont regardé mon CV et ils ont fait ressortir mes qualités, mes expériences de bénévolats et mon cours de RCR (Réanimation cardio-respiratoire) devant moi. Mon curriculum vitae m'a beaucoup aidé durant l'entrevue. À la fin, ils m'ont remerciée d'être venue et m'ont dit qu'ils allaient me rappeler pour me dire si j'étais prise ou pas.

Quelques jours après, ils m'ont rappelée pour me dire que j'étais leur nouvelle plongeuse. J'étais tellement excitée que je sautais presque au plafond ! C'était ma plus belle nouvelle à ce jour. Ma première journée, en tant que plongeuse pour un traiteur, est arrivée à grands pas. Laissez-moi vous décrire cette journée inoubliable !

Je suis arrivé à 10 h du matin comme on me l'a recommandé. M. Sébastien Lemieux m'a accueilli à bras ouverts et il m'a fait entrer dans la cuisine. Monsieur Groleau était là et il m'a demandé d'enfiler la tenue des employés qui était constituée d'une longue chemise épaisse avec le logo du traiteur inscrit dessus. Après, il m'a encouragé à prendre connaissance des lieux et des employés qui travaillaient déjà là-bas. Je n'en revenais pas, comment les employés étaient aussi chaleureux et accueillants ! À la minute où j'ai été embauchée, je suis devenue des leurs et je suis même allée à leur party. De plus, Monsieur Groleau a pris la peine de tout me montrer : comment le lave-vaisselle fonctionne et où était rangée la vaisselle. J'en étais estomaquée, de leur gentillesse et de leur reconnaissance. Cette journée de cet été restera gravée à tout jamais dans mon cœur. Merci à toute la gang du traiteur Michel Groleau, car vous m'avez fait une place dans vos vies et j'en suis très reconnaissante.



Finalement, si jamais vous allez magasiner au Carrefour Champêtre à Bromont n'oubliez pas de passer devant les fenêtres de la cuisine du restaurant traiteur et vous m'y verrez peut-être laver la vaisselle et aider les cuisiniers dans leurs diverses préparations, buffet, mariage, boîte à lunch, etc.



Défi sportif 2010

Par Pierre Brousseau, père de Marie-Pier Brousseau de l'AQPEHV

« ... elle s'installe au centre du cercle, elle se positionne pour le lancer, elle se concentre et... LANCE! La boule tombe à la distance olympique pour cette catégorie. Elle sourit et elle attend les commentaires de son entraîneur qui s'approche... Quelques mots, puis un sourire comme on les lui connaît. Elle écoute son entraîneur, la tête basse et tout à coup elle saute de joie, elles se serrent l'une contre l'autre. Elle venait de remporter la médaille d'or au lancer du poids. »

C'était un extrait de la journée trépidante que Marie-Pier a vécue lors du Défi sportif qui avait lieu l'an passé à la fin avril. Ce fut une journée pleine d'émotion pour elle, ses amis et ses parents bien sûr. La détermination de vouloir participer et aussi de performer est très motivante pour elle et son entourage. Elle devient le modèle à suivre. Le Défi sportif est une belle façon pour que nos jeunes « différents » puissent accomplir et réaliser des épreuves de

valeurs égales entre eux. Marie-Pier a aussi participé au saut en longueur sans élan. Lors de la compétition, elle n'est pas montée sur le podium. Toutefois quelques semaines plus tard, elle reçut un appel lui annonçant qu'elle avait finalement remporté la médaille de bronze. Une erreur technique de calcul ou de transposition, je ne sais pas trop... Bref, elle a eu sa médaille. Imaginez la fête qui continua quelques jours...



Cette année, elle veut répéter l'expérience. Cette fois-ci, elle aimerait la course à pied en plus des mêmes disciplines.

Nous sommes encore à l'étape des classifications. Une autre belle journée d'émotion en perspective. Si vous voulez les encourager, l'évènement aura lieu du 26 avril au 1er mai 2011. Le Défi sportif a lieu dans différents sites de compétitions, informez-vous au : www.defisportif.com

LA RÉUSSITE ACCESSIBLE À TOUS, ON Y VOIT!



Service suprarégional
de soutien et d'expertise
en déficience visuelle

1075, 60^e Rue Est, Québec (Québec) G1H 2E3

*Par Simon Mainville, directeur du Service
suprarégional de soutien et d'expertise
en déficience visuelle, Commission
scolaire des Premières-Seigneuries*

Au nom du Service suprarégional, je suis très heureux de vous présenter les services que nous offrons. Notre service est offert à 28 commissions scolaires comprises dans cinq directions régionales de l'Est de la province ; il s'agit donc d'un vaste territoire. C'est dans ce contexte que nous accomplissons notre mission qui consiste principalement à faciliter l'intégration scolaire des enfants ayant un handicap visuel et favoriser leur réussite. Voici quelques informations sur les modalités d'accompagnement des personnes-ressources.

Les dossiers d'élèves sont répartis par région :

- Régions 01-03 (Mme Danièle Grimard)
- Région 02 (Mme Véronique Boudreau)
- Régions 02-10 (Mme Julie Roy)
- Région 04 (Mme Mariane Dumas)
- Régions 09-03 (Mme Kareen Boulanger)
- Régions 11-03 (Mme Julie Bourque)
- Région 12 (Mme Diane Nadon)
- Région 17 (Mme Annie Cloutier)

Vers la fin du mois d'août, la personne-ressource prend contact avec les commissions scolaires afin de les informer de l'horaire de ses visites. Lors de cette prise de contact, la personne-ressource fait parvenir par courriel le document « Profil de l'élève » à l'intention des enseignants concernés par l'intégration d'un élève ayant un handicap visuel afin de les

informer de la situation de l'élève et de suggérer des adaptations. Les directions d'établissement ont aussi un outil, « l'Aide-mémoire », et un premier bulletin d'information pour les aider dans leur planification. Chaque année, autour de la semaine de relâche, les directions d'établissement reçoivent les recommandations de nature administrative et pédagogique de la personne-ressource et un second bulletin d'information. Durant l'année scolaire, l'inscription au Service donne droit à un minimum de quatre visites de la personne-ressource dans le milieu en fonction des besoins de l'élève.

Nous offrons aussi aux écoles le service de location de volumes et de vente de cahiers d'exercices agrandis. Les parents peuvent aussi acheter du matériel scolaire adapté en faisant directement affaire avec nous. Lors de la remise de l'aide-mémoire, à la fin de l'année scolaire, la personne-ressource laisse un bon de commande de matériel adapté à l'attention des parents en vue de la prochaine année.

En plus des services offerts aux écoles, la personne-ressource assiste aux tables des services régionaux de sa région et participe au développement de l'expertise régionale. De plus, en équipe suprarégionale, elles travaillent à développer leurs connaissances du domaine afin de mieux conseiller les intervenants et elles préparent de nouvelles formations pour les enseignants.

Une transition planifiée pour une transition mieux réussie !

Par l'équipe du programme Enfance/Jeunesse (0-25 ans) de l'INLB

Nous vivons tous des transitions à certains moments de nos vies et nous savons bien que ces transitions peuvent générer du stress surtout lorsqu'elles ne sont pas bien planifiées... Et c'est la même situation pour les enfants!!!

Les intervenants de l'Institut Nazareth & Louis-Braille (INLB) sont sensibles à cette dynamique et s'impliquent pour faciliter la gestion de certaines transitions importantes pour les enfants et leurs familles.

Les étapes de transition qui font l'objet d'un suivi plus particulier sont celles liées à la première intégration scolaire, la transition entre le primaire et le secondaire ainsi que la transition vers un travail ou un projet de vie qu'il soit estival ou permanent.

Tous les printemps, des intervenants identifient les jeunes qui vivront l'une ou l'autre des transitions ciblées. Ils communiquent avec les jeunes ou leurs parents et effectuent une brève évaluation de leurs besoins d'adaptation ou de réadaptation liés à cette étape de vie. Lorsque tout est sous contrôle, on ne va pas plus loin. Toutefois, pour environ 40% des usagers contactés, on doit réactiver un

épisode de services en réadaptation. Pour plusieurs d'entre eux, les services offerts sont peu complexes et nécessitent la mise en place d'un plan d'intervention sur une courte période. L'équipe d'intervenants peut s'impliquer pour offrir des services pendant l'été pour les transitions scolaires de l'automne et tôt au printemps pour les transitions en emploi d'été. Les interventions peuvent s'effectuer de façon mieux structurée avec les partenaires impliqués et servent ainsi à minimiser le stress lié au travail sous pression. C'est une forme de prévention dans l'action qui est fort appréciée de tous.



L'expérience nous a permis de constater que ces interventions permettent de régler des situations problématiques avant qu'elles n'évoluent et se complexifient. Depuis quelques années, nous avons instauré cette pratique que nous estimons efficiente. Les commentaires des jeunes, de leurs familles, des partenaires et des intervenants impliqués ainsi que les résultats obtenus dans ce processus nous le confirment.

Les bons coups valent la peine d'être partagés!

Nathan, ceinture orange !

Par Martine Fontaine, mère de Nathan Gélinas de l'AQPEHV

Nous savons tous combien les enfants adorent bouger. Certains développent même une passion pour un sport ou une activité physique particulière. Mais, quand notre enfant est atteint d'une déficience visuelle, on se demande toujours quel sport lui conviendrait le mieux, lequel est sans danger pour ses yeux. Et surtout, nous ne voulons pas créer chez lui de fausses joies quand ce dernier insiste pour pratiquer le sport qui l'attire le plus. Jusqu'à quel point les éducateurs sportifs sont-ils prêts à apporter des adaptations pour accommoder l'enfant qui a un intérêt profond pour son sport ? Il faut parfois une très grande ouverture d'esprit de la part de ces éducateurs. L'enfant aussi doit accepter d'adapter son comportement dans certaines situations. De toute façon, la plupart du temps, l'enfant veut être comme ses pairs et tout faire comme eux. Alors il y mettra toute son énergie pour y arriver.

Ceci est pour vous parler de l'expérience de mon fils Nathan, 6 ans, avec le karaté Kyokushin. Son intérêt pour ce sport a débuté l'été dernier quand il est allé au cinéma avec son père pour voir le film qu'il avait choisi, soit « Karaté Kid ». Il a été subjugué par ce film d'action. Tellement qu'à partir de ce moment-là, il ne se passait pas une semaine sans qu'il nous dise: « Je voudrais faire du karaté moi aussi ». Il passait beaucoup de temps à imiter dans la maison le jeune acteur du film en donnant des coups de pieds et des coups de poing et en criant « Yaa!! » à tue-tête. Alors, je me suis dit qu'on devrait lui apprendre la vraie méthode pour éviter qu'il ne se blesse ou blesse les autres en utilisant la mauvaise technique. Mais...

Faire du karaté. Sport « full contact » de combat, c'est la définition que j'en faisais. Pour moi, je n'y voyais qu'un risque potentiel de



blessures à ses yeux, surtout à son œil qui voit le mieux, mettant donc en péril le peu de vision qu'il a. Comme Nathan est atteint de glaucome congénital bilatéral primaire et qu'il a dû subir plus d'une dizaine de chirurgies aux yeux depuis sa naissance, dont les 2 dernières étant la pose d'implants de drainage, le risque pour lui de subir un coup aux yeux m'inquiétait beaucoup. J'ai aussi souvent entendu dire que certains sports, tel que le goalball, étaient contre-indiqués pour les personnes ayant un glaucome non contrôlé. La maladie de Nathan étant contrôlée depuis 2 ans, c'était peut-être possible pour lui de pratiquer ce sport...

La toute première chose que j'ai faite avant de l'inscrire dans une école de karaté a été de consulter l'ophtalmologiste de Nathan pour avoir son avis et obtenir sa bénédiction. Il a été rassurant en me disant qu'il n'y avait pas de contre-indications à ce que Nathan pratique un sport qu'il aime, même avec les implants de drainage, pourvu qu'il porte une protection oculaire, en l'occurrence, des lunettes.

Première étape franchie, j'ai donc entrepris de chercher une école de karaté. À la période de la rentrée scolaire, on n'a qu'à consulter le journal local pour y trouver le cahier spécial de

tous les cours offerts dans la région à l'automne. Donc, j'y ai trouvé plusieurs écoles de karaté qui offraient des spéciaux pour la rentrée. Il y a plusieurs styles aussi. Toutes avec des contrats, sauf une, une école de karaté Kyokushin, qui ressemble au Kung Fu (comme dans Karaté Kid). Idéal si notre enfant décide qu'il n'aime pas ça ou que ça ne lui convient plus, on peut à cet endroit cesser les cours n'importe quand sans pénalité. La même école m'a aussi été recommandée par une amie qui y a déjà fait suivre des cours de karaté à son fils. J'ai donc téléphoné et parlé au «Senseï». Le Senseï est le professeur de karaté. Il est ceinture noire. Je lui ai parlé de la problématique visuelle de Nathan et je lui ai demandé s'il avait une objection à ce qu'il soit élève à son école. Nathan est tout de même fonctionnellement voyant malgré une photophobie sévère. Le Senseï m'a rassuré en me disant qu'il n'y a pas de problème, il acceptait de le prendre dans un de ses groupes. Ce qui compte le plus, c'est que Nathan s'amuse et ait du plaisir. Il ira à son rythme.

C'est un sport qui développera sa mémoire, ses réflexes, sa coordination, sa flexibilité, une bonne posture, de la discipline, sa force de caractère et son estime de soi.

Avant de l'inscrire officiellement, Nathan a pu faire un cours d'essai gratuitement. Il avait tellement hâte qu'il comptait les dodos qu'il restait avant ce cours. Cet essai est venu



confirmer son intérêt marqué pour ce sport et je l'ai donc inscrit. Depuis septembre, Nathan suit assidûment ses cours chaque samedi matin. Il a très hâte chaque fois de s'y rendre, il compte les jours qu'il reste avant son cours chaque semaine. Il est très discipliné, il fait tous les exercices et combats, il se porte toujours volontaire pour essayer un exercice particulier ou répondre à une question du Senseï. Certains exercices au sol sont plus difficiles pour lui à cause de sa photophobie. Nathan étant couché sur le dos pour faire des redressements assis, les lumières, bien qu'elles soient tamisées dans le dojo, l'incommodent particulièrement. Les

premières fois, il faisait plutôt des redressements de côté pour éviter de voir la lumière. Au lieu d'être sur le dos, il se plaçait sur le côté et parfois même presque sur le ventre. Il a compris qu'il est plus facile pour lui de garder les yeux fermés pour bien faire ces exercices, car il n'est pas nécessaire de voir ce qu'il fait. Dans son groupe débutant de 4-7 ans, il y a des ceintures blanches, orange et bleues. Les ceintures bleues sont toujours placées en avant et les blanches en arrière du groupe. Mais, le Senseï accepte de placer Nathan en avant avec les ceintures bleues afin qu'il puisse mieux voir les exercices à faire. Le Senseï et ses assistants corrigent les mouvements de Nathan au besoin en le guidant lors de l'exécution de certains gestes. Le cours se fait sous forme de jeux. Il débute toujours par une période de réchauffement et d'étirement. Ensuite, ce sont des jeux qui initient aux katas. Finalement, il y a une période de combat.

Nathan adore cette période. Chaque équipe de 2 est supervisée par un adulte alors les coups portés à l'adversaire sont contrôlés, surtout avec les tout-petits qui y mettent souvent toutes leurs forces. D'ailleurs, un équipement de protection pour la tête et les membres est fortement recommandé lors de cette période de combat.

Nathan s'est tellement bien investi qu'il a réussi avec succès son premier passage de ceinture le 4 décembre dernier. Nathan est maintenant ceinture orange. Elle représente la stabilité. Nathan a développé son sens de l'équilibre et la coordination entre les différentes parties de son corps, tout en prenant conscience de la position de son corps. N'est-ce pas des aspects importants à développer pour une personne ayant une déficience visuelle? Il est en route pour la ceinture bleue. Celle-là représente la fluidité et l'adaptabilité. Il travaillera la partie supérieure de son corps, la force, la souplesse et la coordination. Il commencera à prendre le contrôle de l'esprit et du corps. Ensuite viendra la ceinture jaune représentant l'affirmation, la ceinture verte représentant l'émotion et la sensibilité, la ceinture brune, pratique et créativité, pour atteindre finalement la ceinture la plus convoitée, la noire. Il faut plusieurs années d'entraînement avant de pouvoir y arriver.

Le karaté est donc un excellent sport pour lui. Mon opinion est qu'une personne qui est non-voyante peut tirer de nombreux avantages à faire ce sport. Bien qu'il lui serait peu ou pas possible de faire des combats en duo, elle profiterait tout de même des bienfaits physiques dans les katas qui se font en solo. Je suis contente de ma décision de permettre à Nathan de pratiquer son sport préféré. J'ai bien hâte de vous le présenter dans quelques mois avec sa ceinture bleue. À suivre...

Changement d'intervenante à l'AQPEHV

Communiqué du directeur général



Je vous annonce la nomination de Geneviève Genest, diplômée en Travail social, au poste d'intervenante accueil et soutien de notre association. Son entrée en service s'est effectuée le

30 août dernier. Elle remplace Audrey Charland qui a occupé la fonction pendant 5 ans. Depuis son arrivée, Geneviève a été très efficace dans l'exercice de ses fonctions et elle a su mettre en valeur ses très nombreuses qualités. En plus de coordonner notre programme PACE, elle assure le service d'aide, soutien et référence. N'hésitez pas à communiquer avec elle. Elle saura vous guider dans votre quête d'information et vous soutenir en fonction de vos besoins.



Je profite de l'occasion pour remercier Audrey Charland pour ses années de service à l'AQPEHV et sa contribution inestimable au rayonnement de notre association.

À la fin août, Audrey nous a quittés pour un nouvel emploi à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Elle occupe le poste de Travailleuse sociale professionnelle et d'intervenante pivot au Service Enfance/jeunesse. Elle a la tâche de coordonner des plans d'intervention. Nous avons la chance qu'elle poursuive sa carrière dans le milieu de la déficience visuelle. Nous lui souhaitons le succès et le bonheur dans son nouvel emploi.



Un jeune plein d'espoir et de défis

Par Nicolas-Guy Turbide, jeune de l'AQPEHV

Mon nom est Nicolas-Guy Turbide et j'ai 14 ans. Je suis né avec l'albinisme oculo-cutané. J'étudie présentement en 2^e secondaire au Séminaire Saint-François (SSF). Je fais le programme de concentration natation, donc je nage 6 fois par semaine, dont certains matins, deux à trois, à 6 h 15. Je m'entraîne pour faire partie de l'équipe nationale paralympique en natation. Mon objectif est de me rendre à Londres en 2012. Pour y arriver, je dois être parmi les meilleurs au Canada dans ma catégorie. Je dois aussi maintenir une moyenne scolaire plus élevée que la normale.

L'été, j'aime bien jouer au golf, mais à cause de mon handicap plusieurs éléments me causent des problèmes (ex. : chaleur, vision). Donc, dans mon cas, la natation est plus appropriée.

Pour arriver à ce point, à l'école primaire, j'ai eu besoin d'un ordinateur personnel, une télévision, une loupe, un télescope pour voir au tableau et, surtout, des feuilles aux caractères agrandis. On m'installait dans la première rangée de la classe et on diminuait aussi un peu l'éclairage.

J'ai également une ouïe et une mémoire développée, ce qui me permet d'être performant avec ma guitare (que j'adore).

Comme tous les enfants de ma génération, mon iPod est aussi un bon compagnon. Je suis un maniaque des sushis et de la bonne bouffe en général. J'aimerais aller à l'université plus tard, peut-être en médecine.

Surveillez-moi, vous allez peut-être me voir aux Olympiques.

L'école Jacques-Ouellette souligne en grand les 150 ans de scolarisation des élèves aveugles et malvoyants québécois

Par Geneviève Blondin et Brigitte Harnois, conseillères pédagogiques en déficience visuelle, École Jacques-Ouellette

À peine remis des émotions vécues en 2009, lors des fêtes du bicentenaire de la naissance de Louis Braille, les élèves et les enseignants de l'école Jacques-Ouellette s'apprêtent, en 2011, à célébrer deux réalités particulières : les 150 ans de scolarisation des élèves aveugles et malvoyants au Québec (1861-2011) et les 25 ans d'existence de l'école sous le nom de l'« École Jacques-Ouellette ». Au cours de l'année 2011, plusieurs événements seront organisés à l'école pour souligner le développement de l'expertise en éducation dans le domaine de la déficience visuelle et pour mettre en valeur la persévérance des élèves aveugles et malvoyants, d'hier à aujourd'hui.

LA SEMAINE DE LA CANNE BLANCHE ANNONCE LE DÉBUT DES FESTIVITÉS

Du 7 au 11 février 2011, la Semaine de la canne blanche aura permis de donner le coup d'envoi aux festivités du 150^e à l'école Jacques-Ouellette. Tous les jours de cette semaine, des activités ont été organisées pour les élèves. Un projet d'écriture : « Une journée dans ma vie » sollicite la créativité des élèves et les textes publiés feront découvrir au public la réalité, tantôt surprenante, tantôt touchante des élèves aveugles et malvoyants. Le jeudi 10 février, l'école ouvre ses portes ; on y accueille



les parents et des membres de la communauté pour visiter un Salon des Exposants, des classes de l'école et une exposition d'objets anciens en lien avec la scolarisation des élèves aveugles.

LE CONVENTUM 2011 POUR CRÉER DES LIENS ENTRE LES ÉLÈVES D'HIER ET D'AUJOURD'HUI

Pour permettre aux élèves d'aujourd'hui de créer des liens avec ceux d'hier, l'école Jacques-Ouellette participera activement au Conventum 2011 organisé par les anciens de l'école Nazareth et Louis-Braille. Le vendredi 20 mai, les élèves et le personnel de l'école seront présents à l'hôtel Sandman de Longueuil pour rendre hommage aux jeux de société Amijoue et à leurs fondatrices, Mesdames Micheline Théberge et Lise Simard. Les jeunes et les moins jeunes pourront échanger tout en jouant à différents jeux



adaptés mis à leur disposition. En après-midi, c'est en participant au quiz Génie en herbes que les participants pourront s'amuser. Les élèves de l'école Jacques-Ouellette auront préparé avec soins des questions historiques et humoristiques!

UN COLLOQUE POUR ASSURER LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE

Au mois de novembre prochain, un colloque réunira plusieurs intervenants et experts dans le domaine de l'éducation des élèves aveugles et malvoyants. Dans le cadre d'ateliers, les participants échangeront des idées, confronteront leur point de vue et définiront des pistes de solution autour du thème: « Le rôle des technologies de l'information dans l'éducation des élèves déficients visuels. » Après tout le chemin parcouru depuis les 150 dernières années, ce colloque permettra de développer une vision commune et de poursuivre le

développement de l'expertise pour assurer à nos élèves un avenir toujours plus prometteur.

SENSIBILISER LE PUBLIC À LA CAUSE DES ÉLÈVES AVEUGLES ET MALVOYANTS

Enfin, au cours de l'année 2011, l'école Jacques-Ouellette désire mettre tout en œuvre pour faire connaître au grand public la cause des élèves aveugles et malvoyants. À ce chapitre, un calendrier commémoratif soulignant les 150 ans de scolarisation des élèves déficients visuels est présentement en vente à l'école. De plus, pour mobiliser la communauté de la déficience visuelle et le public, l'école propose entre autres deux événements sportifs majeurs qui solliciteront la participation de plusieurs personnes provenant de différents milieux. Du 24 au 26 juin, une équipe de cyclistes formée d'élèves et d'adultes aveugles et malvoyants, d'enseignants de l'école et de supporteurs de tous les horizons uniront leurs efforts pour réaliser une expérience plus grande que nature : pédaler ensemble 286 km sur la Véloroute des Bleuets au Lac St-Jean! Pour clore cette année de célébration, l'école s'associera à des organismes sportifs du milieu pour organiser un match amical de goalball rassemblant des élèves, des enseignants et des représentants des milieux sportif, artistique et médiatique.

Nous souhaitons à tous les élèves aveugles et malvoyants, à leurs parents, à leurs enseignants et à tous les membres de la communauté de la déficience visuelle une année 2011 tournée vers l'avenir, riche en souvenirs et en festivités!



École
Jacques-Ouellette

Je cours  ma réussite

150 ans
d'histoire

Projet expérimental à la CSDM sur l'enseignement des abrégés aux élèves intégrés dans les écoles régulières

*Par Sylvain Nadeau, répondant au secteur visuel
École St-Enfant-Jésus, CSDM*

Les élèves aveugles ont un mode de communication différent de nous. Lorsque ceux-ci débutent l'école, ils doivent apprendre à lire et à écrire en utilisant le code braille. À partir de la deuxième année du premier cycle, ils doivent commencer à intégrer les abrégés qui permettent d'améliorer la vitesse de lecture et d'écriture et de diminuer le nombre de pages dans les volumes. Il y a quatre niveaux d'abrégés et l'élève devrait terminer l'apprentissage de ces abrégés à la première année du troisième cycle. En principe, c'est le cheminement préconisé d'un élève dans une classe régulière. Il est bien évident que les élèves qui accusent un retard ne peuvent terminer les quatre niveaux d'abrégés en respectant ce même échancier.

Pour la plupart des élèves, l'apprentissage des abrégés est exigeant et même parfois laborieux, car ceux-ci doivent suivre également le programme de l'année en cours. Le manque de temps pour apprendre une quantité de mots considérable devient problématique.

En février 2008, après mûre réflexion, nous avons réalisé qu'il y avait une trop grande quantité de mots abrégés enseignés ainsi qu'une fréquence trop faible de la majorité des mots abrégés dans les textes. Compte tenu de cette réalité, l'hypothèse de travail serait d'en-

seigner des mots fréquents et pertinents en quantité limitée, permettant d'investir plus de temps pour mémoriser les abrégés.

La première étape du travail consistait à analyser des textes courants à l'aide d'un logiciel afin de vérifier la fréquence des abrégés. Le résultat obtenu démontrait que la majorité des abrégés appris étaient très peu fréquents. Par la suite, on a sélectionné les mots les plus utilisés puis on s'est référé au corpus de Carmen Fontaine, Orthographe d'usage 6^e année de Daniel Poulin et plusieurs autres... Après nous avons réorganisé les leçons des volumes: «L'abrégé sur le bout des doigts» en reconstruisant les phrases et les textes en fonction de la nouvelle liste de mots. De plus, nous avons ajouté des textes (Cyrus) et des blagues. En somme, nous avons élaboré un matériel plus signifiant et parfois humoristique afin de motiver les élèves à apprendre les abrégés. Ce nouveau matériel a été évalué et corrigé auprès des élèves.

L'expérimentation de ces nouvelles leçons revisitées a donné un résultat intéressant. Les élèves ont mémorisé plus ou moins 95 % des abrégés montrés. L'enseignement était beaucoup plus simple et les leçons ont été terminées plus tôt dans l'année. Cela a donné plus de temps, afin que les élèves puissent



pratiquer la lecture de ces abrégés dans le niveau enseigné. Il semblerait que l'aspect un peu plus ludique des manuels soit apprécié des enfants.

Dans les nouveaux volumes, le niveau 1 n'a pas été modifié, mais les trois autres ont été refaits. Présentement, les niveaux 2 et 3 sont terminés en version provisoire et le niveau 4 le sera à la fin de cette année scolaire. En juin dernier, les membres du Comité consultatif sur l'enseignement du braille ont décidé d'expérimenter les niveaux 2 et 3 auprès des deux centres suprarégionaux de l'Est et de l'Ouest et d'en faire une évaluation au printemps 2011.

Les enseignants spécialisés en déficience visuelle de la CSDM sont fiers d'avoir mis sur pied ce projet, car il permettra à nos élèves d'apprendre les abrégés, sans que cela soit trop ardu et plus efficace, en attendant les prochains changements des abrégés à travers la francophonie.

Ce projet s'est concrétisé grâce aux deux concepteurs: Julie Bergeron et François Branchaud ainsi que toute l'équipe des enseignants spécialisés en déficience visuelle de la CSDM, ayant grandement contribué à la réalisation de ce projet.

Comité des jeux adaptés

Communiqué de la FAQ



À la suite de la dissolution du club optimiste « Les Yeux de la Montérégie », la Fondation des Aveugles du Québec est heureuse de vous annoncer qu'elle prendra la relève en parrainant l'équipe déjà en place du Comité des jeux adaptés.

De cette collaboration, la Fondation croit être en mesure de poursuivre le bon travail et de supporter adéquatement l'équipe extraordinaire de bénévoles qui travaille à ce projet depuis plusieurs années.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter au 514 259-9470.

Pour les informations relatives aux jeux ainsi que pour les commandes, vous pouvez continuer à vous adresser à :

Lise Simard

Tél. : 450 465-8567

Courriel : lisesimard@sympatico.ca

Micheline Théberge

Tél. : 450 651-8127

Courriel : m.theberge@videotron.ca



AQPEHV

Voir au-delà de la différence ! Des enfants à part entière...



Photo prise par Sylvain Demeule, photographe lors du 30^e anniversaire de l'AQPEHV, le 5 juin 2010 à l'Hôtel des Seigneurs à Saint-Hyacinthe. Les jeunes qui ont une déficience visuelle sont en compagnie de leurs frères et sœurs et des moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.



Bien plus qu'un rêve

*Par Louis-Philippe Chrétien, coordonnateur du service des loisirs
Fondation des Aveugles du Québec*

Qui n'a pas rêvé d'aller à Walt Disney ? Rencontrer Mickey, Minnie et tous les autres joyeux personnages ? Pour huit jeunes handicapés visuels, ce rêve est devenu réalité le 3 novembre dernier, grâce à Voyage de rêve. Nul besoin de vous dire que ce fut une expérience mémorable pour Gladimyre Vincent, Samuel Ouellet, Samuel Barrette, Benjamin Gandon, Samuel Viandier, Gabriel Martel, Alexandre Desjardins et Erwin Lozano.

Voyage de rêve est un organisme à but non lucratif mis sur pied par les employés d'Air Canada. Leur mission est d'offrir un voyage inoubliable à Walt Disney World à des enfants ayant des besoins particuliers sur les plans physique, mental et social. L'année 2010 marquait les 16 ans de Voyage de rêve qui organise cette aventure avec des jeunes de Vancouver, Edmonton, Calgary, Winnipeg, Toronto, Montréal, Ottawa et Halifax. Depuis quelques années, Voyage de rêve passe par l'Association québécoise de parents d'enfants handicapés visuels et la Fondation des Aveugles du Québec pour trouver des jeunes aveugles et semi-voyants afin de les emporter dans cette aventure. Cette année, le voyage de Montréal comprenait 180 jeunes et autant de bénévoles (tous les adultes qui accompagnent les jeunes lors du voyage sont des employés d'Air Canada et des accompagnateurs de quelques organismes).

À la suite de quelques rencontres de préparation, nos jeunes voyageurs se sont donné

rendez-vous au hangar d'Air Canada, mercredi le 3 novembre à 4 h du matin pour le grand départ. Tout était prêt pour faire la fête : mascottes, maquillage, animation, musique... Bref, tout pour bien commencer cette aventure. Et lorsque les grandes portes du hangar se sont ouvertes sur l'immense avion pour laisser les jeunes embarquer, l'atmosphère était survoltée.

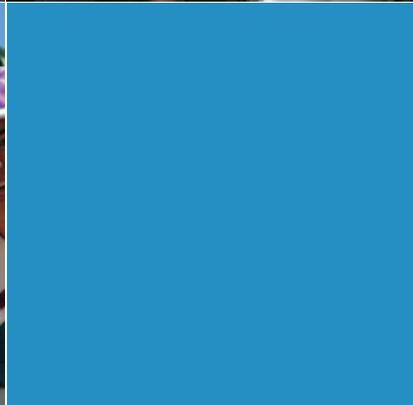
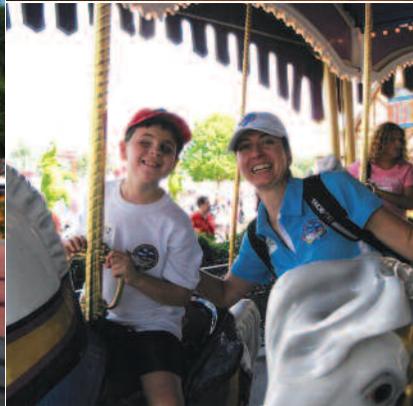
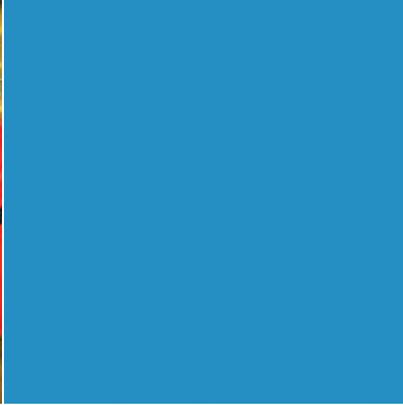
Après avoir atterri à Orlando vers 9 h 30, nous nous sommes rendus en autobus vers Magic Kingdom. Le soleil était au rendez-vous et nous avons bien apprécié les 25 degrés Celsius ! Il y avait tant de choses à faire et tant de manèges à essayer (nous avons même fait une petite visite à Mickey et Minnie, le temps de prendre quelques photos) que nous n'avons pas vu le temps passer. Vers 19 h, nous avons fait une pause dans les nombreuses boutiques de souvenirs (question de faire quelques jaloux), avons assisté aux grands feux d'artifice et, comme toute bonne chose a une fin, nous sommes retournés à l'aéroport d'Orlando pour le vol du retour.

Il est bien vrai qu'une seule journée, ce n'est pas assez pour tout voir et tout faire. Mais, en regardant tous les enfants dormir dans l'avion au retour, je suis convaincu qu'ils en ont bien profité. Même si notre avion est atterri à Montréal vers 1 h du matin le 4 novembre, le voyage n'est pourtant pas terminé, car tous les jeunes qui ont participé à cette aventure ont gardé une petite partie de Disney avec eux.

Voyage de rêve

Par Gladys Desravines Vincent, mère de Gladimyre Vincent de l'AQPEHV

Cela a été une expérience extraordinaire pour Gladimyre. Les activités ont été formidables, elle a apprécié sa journée. Je vous dis un grand merci, car elle n'aurait pas pu y aller cette année si ce n'était pas grâce à vous. Merci énormément !



Coup d'œil sur les activités du groupe d'entraide de Québec

Par Elaine Chenard, parent membre de l'AQPEHV

Février

Le 20 février 2010 avait lieu notre première rencontre amicale composée de 4 familles. Quelle belle rencontre! Nous avons la charmante compagnie de M. François Côté et de sa conjointe. M. Côté a gentiment accepté de venir répondre à nos questions en raison de son expérience liée, entre autres, à son handicap visuel. Cette rencontre fut très enrichissante pour nous qui avons des enfants avec une vision très déficiente pour certains alors que, pour d'autres, elle peut être appelée à disparaître au fil du temps.



Comme parent d'enfant handicapé visuel, nous avons tous des craintes avec lesquelles il faut vivre. Nous sommes par le fait même très protecteurs, voire même trop protecteurs, envers nos enfants. Nous devons apprendre à leur faire confiance, à ne pas leur mettre des bâtons dans les roues et à les laisser vivre leur propre expérience afin qu'ils apprennent leurs limites. Comme parents d'enfants handicapés visuels, qui ne s'est pas déjà posé les questions suivantes: comment fera-t-il pour se débrouiller à l'école? Comment fera-t-il pour faire les cours d'éducation physique? Quel

sport pourra-t-il pratiquer? Pour se rendre à l'école ou se déplacer en ville, comment s'y prendra-t-il? Pour vivre en appartement et se faire à manger? Pour s'acheter des vêtements? Pour élever des enfants? S'il ne voit rien!

Il était donc rassurant d'échanger avec une personne adulte non-voyante. Dans notre groupe d'entraide, personne n'avait eu cette chance encore.

M. Côté qui est aveugle de naissance nous confiait que ses parents ne lui ont jamais imposé de limites. Bien au contraire, il le laissait aller afin qu'il trouve lui-même ses limites et qu'il apprenne à développer son instinct. Il ne l'a pas toujours eu facile, mais avec le temps il a développé des trucs et des stratégies afin de pouvoir obtenir ce qu'il voulait. Il a fait des études, il s'est marié et a eu des enfants. M. Côté est aujourd'hui psychologue de métier. Il a une ouïe développée comme je n'en ai jamais vu. Juste par les vibrations qu'il entend, il est capable de dire à quelle distance, par exemple, se trouve un mur derrière lui! Il nous racontait que ces enfants l'avaient beaucoup aidé dans la vie de tous les jours. M. Côté nous confiait que d'obtenir de l'aide peut parfois être un couteau à deux tranchants, car cela peut empêcher la personne ayant un handicap visuel de devenir autonome, et c'est ce qui est le plus important, de devenir autonome, lorsqu'on ne voit pas. Ce dernier est aussi très actif en donnant de son temps.

Bref, comme parents d'enfants handicapés visuels, le plus grand défi que nous avons, c'est de faire confiance à nos enfants et de les encourager les deux yeux fermés.

Octobre

Le 16 octobre 2010, nous avons eu une rencontre dans un bistro appelé Le Vilain Canard situé à Lévis. Notre échange portait sur la rentrée scolaire. Tous étaient d'accord pour dire que le début de l'école a son lot de stress, de petits deuils et de grosses adaptations. Souvent, les parents n'ont pas d'autres choix que d'adapter leur horaire de travail pour être présents à la maison plus tôt pour faire les devoirs. Avec le matériel adapté, le braille à apprendre pour certains, les devoirs sont beaucoup plus longs à faire et demandent encore un gros effort de nos petits qui ont leur journée « dans le corps » et qui sont fatigués. Nous n'avons pas le choix d'être vigilants et de respecter une ligne de conduite quant aux devoirs et leçons. Ceci implique que la fin de semaine, nos petits doivent travailler pour « garder le cap » et ne pas prendre de retard ou tout simplement pour rattraper le retard accumulé.

À la mi-octobre, 4 familles sur 4, parmi nous, n'avaient pas encore eu leur plan d'intervention. Ce plan est très important et nous devons voir à ce que la direction de l'école s'occupe de réunir les personnes concernées pour s'assurer que notre enfant aura le bon matériel

adapté ainsi que les équipements informatiques nécessaires. Qui dit matériel non adapté, dit surcharge de travail pour le parent. Comme nous sommes « l'expert » de notre enfant, il est primordial que nous soyons de cette rencontre.

Le 31 octobre, notre groupe d'entraide allait vivre l'expérience de jouer au goalball au Centre François Charron à Québec. Avec Madame Danielle Lessard, nous avons appris les règles du jeu et en avons fait la pratique. Ce fut très intéressant !

Décembre

Enfin pour notre dernière rencontre de l'année 2010, notre groupe était attendu chez François et Isabelle, deux d'entre nous, où un excellent buffet, de la musique et des jeux nous attendaient. Merci Isabelle de nous avoir fait découvrir le jeu du goût et de l'odorat, pas facile, pas facile.

En conclusion, si le cœur vous en dit, joignez-vous à nous. Nous passons vraiment de bons moments ensemble. Sortir de l'isolement était pour moi la meilleure chose à faire.

Vous aimeriez vous joindre à un groupe d'entraide !

Alors, appeler à l'AQPEHV pour signifier votre intérêt au **450 465-7225 ou 1 888-849-8729**. Notre intervenante accueil et soutien pourra vous donner plus d'information à ce sujet.

Pour les parents des régions de Québec, Chaudière-Appalaches, Montréal, Montérégie et Laval, il y aura la possibilité de se joindre à un groupe existant. Nous prévoyons démarrer un nouveau groupe sur le territoire de l'Institut Nazareth et Louis-Braille couvrant les régions Montréal, Montérégie et Laval.

Pour les parents des autres régions, nous évaluerons la situation en fonction du nombre de personnes intéressées et des regroupements de régions possibles.

A photograph of a child lying on their back on a wooden floor, interacting with a colorful sensory toy box. The child is wearing a grey long-sleeved shirt and blue pants. The toy box is made of clear plastic and contains various colorful objects like rings, a green umbrella-like shape, and other toys. In the background, there is a wooden cabinet with a logo, a red plastic bag, and other toys on the floor.

LA BOÎTE MULTISENSORIELLE

*Par Annie Deschênes,
spécialiste en orientation et mobilité*

Jouer tout simplement est un mode d'apprentissage riche en soi. C'est de cette façon que les enfants sans handicap acquièrent beaucoup de leurs habiletés de base, de la naissance à cinq ans. D'offrir aux enfants ayant une déficience visuelle cette opportunité d'agir et d'apprendre par leur propre action en va de soi.

L'enfant avec une déficience visuelle ne voit pas ou manque d'informations visuelles sur les éléments du quotidien qui l'entourent et ne suscitent pas l'intérêt chez lui. Il ne cherche donc pas à les atteindre. Si son environnement suscite que peu d'intérêt, cela peut amener des comportements stéréotypés et limiter les habiletés motrices et intellectuelles du jeune enfant. Afin de minimiser ce repli sur soi, l'enfant malvoyant ou aveugle a besoin d'une « intervention environnementale » pour apprendre les attitudes et aptitudes à l'égard du jeu. Une approche éducative de stimulation

centrée sur l'environnement immédiat de l'enfant a été élaborée par Mme Lili Nielsen, qui travailla auprès des enfants avec une déficience visuelle, de 1967 à 1991. Elle publia des documents sur son approche, et sa petite boîte appelée « Little Room » afin d'expliquer ces principes sur l'apprentissage des enfants dans des environnements spécifiquement désignés à cet effet, et possibles grâce à un matériel spécialement conçu. Bref, les enfants ont besoin d'un environnement approprié pour apprendre !

Nous utilisons l'approche éducative en intervention en déficience visuelle afin de créer un environnement stimulant pour un enfant ne réagissant pas aux stimulations autour de lui ou dès son très jeune âge. Également, pour créer des situations qui l'amèneront à saisir, manipuler les objets, à découvrir le concept d'objet et la notion de permanence de l'objet, à combiner les informations recueillies par les

différents sens, à développer les habiletés motrices de son corps (mains, pieds, jambes...), à utiliser et contrôler sa force musculaire, à apprendre les sons et y réagir pour l'amener vers la parole.

À la base, la petite chambre était fixe et utilisée en salle de thérapie. Au centre de réadaptation Le Bouclier, une intervenante, Sylvie Mathieu, a d'abord élaboré un modèle transportable basé sur les données de la « Little Room ». Ce modèle pliant, construit par notre programme d'aides techniques, nous permet maintenant d'intervenir à domicile avec la boîte (voir la photo) et de choisir la meilleure pièce de la maison pour offrir cette stimulation.

Ce lieu doit être favorable et adapté au niveau développemental de l'enfant pour lui permettre d'explorer une façon de jouer, réagir et sourire. La boîte de stimulation favorise aussi une progression de ses apprentissages suivant ses stades de développement.

Les parents réalisent l'impact positif sur l'éveil de leur enfant, voyant leur enfant faire des apprentissages et l'importance de créer un coin de jeu approprié à leur enfant. Notre rôle est alors de les guider dans un aménagement favorable et répondant aux besoins de développement de leur enfant. Dans la situation de Félix, les parents avaient le désir de le voir jouer à sa mesure, ce qui les a amenés à vouloir aménager un espace de jeu approprié dans la chambre de l'enfant. Nous les avons accompagnés dans leur démarche de demande de don visant l'obtention d'une boîte pour la maison. Les qualités tactiles, sonores, visuelles sont favorisées pour les objets à suspendre. Nous apportons aussi nos recommandations au niveau du choix du matériel, du positionnement des objets et de

l'enfant. Tout cela, selon les habiletés recherchées par la stimulation active.

Les interventions à l'aide de la boîte multisensorielle, qui peuvent initialement être disciplinaires (en déficience visuelle) et se transformer en interventions interdisciplinaires (physiothérapeute, ergothérapeute, spécialiste en orientation et mobilité et audiologiste), s'il y a la présence d'autres diagnostics chez l'enfant.

Dans ce contexte, il est important que chaque professionnel partage son expertise afin d'accompagner les parents dans l'atteinte de leur projet de réadaptation : voir leur enfant jouer. Pour répondre à l'habitude de vie de l'enfant, soit le jeu autonome, il est donc devenu essentiel d'assurer un meilleur positionnement à l'intérieur de la boîte afin de permettre une disponibilité du corps à bouger, manipuler, regarder et écouter. Pour obtenir un positionnement adéquat et optimal à l'apprentissage, l'ajout d'une aide technique peut être nécessaire, par exemple, un siège de type Tumble Form. La boîte peut aussi être surélevée.

Il existe plusieurs possibilités intéressantes en fonction de la situation unique de chaque enfant.

La réadaptation en déficience visuelle chez le jeune enfant est importante afin d'assurer une stimulation maximale de son développement,

d'obtenir les stratégies, les activités favorables et le matériel recommandé à intégrer dans le quotidien de votre enfant. Notre rôle comme intervenant est de favoriser l'apprentissage actif chez l'enfant ayant une déficience visuelle ainsi que d'accompagner les parents en leur présentant des outils pour stimuler leur enfant dans leur quotidien !





La petite cabane de Félix

Catherine Lavallée, mère de Félix Jobin de l'AQPEHV

Je suis la maman de Félix, un beau petit garçon de 2 ans et demi. En janvier 2009, vers l'âge de 6 mois, nous apprenions que Félix présentait une hypoplasie des nerfs optiques, diagnostic qui se précisera un an plus tard en cécité corticale. C'est alors que nous (Marc, Arielle et moi) avons été confrontés pour la première fois au fait que Félix serait aveugle. Je ne vous cache point que cela fut tout un choc, mais comme dans toute situation, je me suis retroussé les manches tout en tentant de m'adapter à cette nouvelle réalité. C'est d'ailleurs en juin 2009 que nous avons participé pour la toute première fois à l'AQPEHV... quel bonheur cette première rencontre, mais ça, c'est une autre histoire...

Avoir un enfant aveugle signifie « adaptation » dans tout..., entre autres, dans la façon de jouer. La cécité de mon enfant m'a permis de rencontrer Annie Deschênes, spécialiste en orientation et mobilité au Centre de réadaptation Le Bouclier. Cette chère Annie, qui rencontre régulièrement Félix depuis presque deux ans, m'a appris à démystifier cette nouvelle réalité. C'est d'ailleurs elle qui m'a proposé une façon adaptée de jouer et de stimuler mon fils malgré sa cécité. Le premier jour où je l'ai vue arriver avec cette grosse boîte transparente, je me demandais bien où elle voulait en venir, mais comme toujours j'ai décidé de foncer pour le meilleur de mon petit Félix. Quelle surprise j'ai eue, quand j'ai vu

mon petit garçon rire et déplacer ses mains en tentant d'attraper un objet aussi banal qu'une moppette à vaisselle ! Oui, je vous dis que les objets à l'intérieur de cette petite cabane – voilà comment j'ai affectueusement baptisé l'endroit où mon petit Félix semble avoir beaucoup de plaisir – n'ont rien de bien sorcier. Des colliers brillants, des miniboules miroitées (disco), des clochettes et des plumes ne sont que quelques objets qui attirent, non seulement, l'attention de Félix, mais suscitent également chez lui, un grand intérêt. Ceci l'amenant à tenter d'attraper ces objets avec ses mains ou ses pieds ou du moins de les faire bouger ou encore de les goûter avec sa bouche..., chose que Félix n'avait jamais tentée de faire auparavant. Pour une maman, c'est extraordinaire de voir enfin son fils initier des mouvements qui sont accomplis tout naturellement chez un bébé sans aucune déficience.



Au départ, la petite cabane se voulait une stimulation visuelle et sensorielle. Félix à l'intérieur, son espace de jeu était restreint, mais également tous les objets pouvaient être suspendus à sa portée, ce qui facilitait d'autant plus le jeu tout en favorisant son attention. Félix semblait avoir beaucoup de plaisir dans cette petite cabane, j'y remarquais de nombreux sourires, mais également une certaine autonomie. Mon enfant pouvait enfin malgré sa déficience visuelle jouer seul, à son rythme, donner des coups sur les objets, les prendre dans ses mains et les relâcher sans jamais

être pénalisé puisque les objets demeuraient mobiles et suspendus à sa portée. Constatant un flagrant éveil chez mon fils à l'intérieur de cette petite cabane, pour moi, il devenait impératif que Félix puisse bénéficier de cette petite cabane au quotidien, pas seulement au moment des thérapies avec Annie à raison d'une heure par semaine... il fallait avoir cette petite cabane à la maison puisqu'elle constituait en quelque sorte un jeu hyper stimulant pour mon petit garçon et ce dernier semblait éprouver un réel plaisir à y jouer. C'est alors qu'Annie m'a proposé de faire appel au Club optimiste de ma région. Elle m'a donc accompagnée dans ma démarche pour faire une demande de soutien financier.

Entre temps, nous avons appris que Félix présentait une quadriparésie spastique et quelques mois plus tard, nous apprenions qu'il présentait une déficience auditive. Mon fils n'entendait aucun son en dessous de 60 décibels. Pourtant, jamais je n'avais eu l'impression certaine que mon enfant présentait un problème auditif et encore moins quand il était à l'intérieur de la petite cabane. Peut-être les sons étaient-ils plus intenses à l'intérieur de la cabane suscitant ainsi son intérêt auditif en plus de son intérêt visuel ?

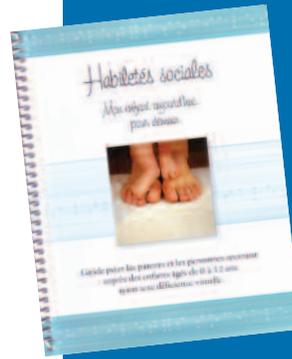
Depuis, Félix porte de petits appareils auditifs et profite de sa petite cabane presque tous les jours dans sa chambre. Eh oui, le Club optimiste de ma région a accepté de financer la construction. Quant à moi, je sillonne régulièrement les allées des magasins à 1\$. Ces magasins constituent une vraie caverne d'Ali Baba pour trouver des objets plus banals les uns que les autres, mais pour mon petit Félix, ils demeurent tout aussi stimulants les uns que les autres. Par ailleurs, on peut y suspendre divers objets à différentes hauteurs, ce qui permet d'exploiter plusieurs positions de jeu, couché sur le dos, sur le ventre ou encore assis. On peut également varier les objets, on peut y suspendre des objets présentant des contrastes de couleurs, différentes textures,

des objets sonores ou lumineux tout dépendamment de la stimulation visée. De plus, la petite cabane étant faite de panneaux de plexiglas transparents me permet aisément d'observer les mouvements autant physiques que visuels de Félix.

La petite cabane de Félix est désormais devenue un jeu de stimulation multisensorielle. Chacun des spécialistes que ce soit en déficience visuelle, motrice et auditive y est allé de ses recommandations et a suggéré des adaptations pour la petite cabane afin qu'elle devienne un lieu de jeu stimulant dans toutes les sphères des déficiences que présente mon fils. Au départ, Félix jouait sur le dos ou sur le ventre, par la suite, en raison de sa quadriparésie spastique, il devenait essentiel qu'il soit bien positionné afin de faciliter les mouvements, mais également pour exploiter son résidu visuel. C'est pourquoi, bien maintenu assis dans un siège Tumble Form, Félix serait mieux disposé pour la stimulation visuelle. Une fois dans le Tumble Form, on devait s'assurer de rendre la petite cabane plus facilement déplaçable. Nous l'avons donc surélevée et posée sur des roulettes.

Mon petit Félix semble chaque jour avoir beaucoup de plaisir dans sa petite cabane et c'est avec un immense plaisir que je partage ce petit bonheur avec vous. Le fait de voir mon petit garçon si heureux à l'intérieur de sa petite cabane m'a procuré un profond bien-être et m'a donné la certitude que je devais tout tenter pour qu'il se développe au meilleur de lui-même malgré ses déficiences physiques, visuelles et auditives. Alors, peu importe si un projet quelconque peut vous sembler farfelu, n'hésitez jamais à vous y investir si vous croyez que cela peut contribuer au développement positif de votre enfant.

Au prochain petit bonheur, je l'espère !



HABILETÉS SOCIALES

Mon enfant aujourd'hui... pour demain

L'objectif du guide est de développer chez l'enfant les habiletés sociales nécessaires à une vie active en société, que ce soit au sein de la famille, à l'école, au travail, ou dans les loisirs.

Dans la mesure où posséder des compétences scolaires et techniques pour exercer une profession ne suffit pas, il faut aussi acquérir des compétences sociales, souvent appelées le savoir-être, non seulement utile en emploi, mais dans tous les domaines de la vie sociale.

Ce savoir-être ne s'acquiert pas uniquement sur les bancs d'école, mais par un apprentissage progressif et constant qui débute dès la plus tendre enfance. En développant aujourd'hui ces habiletés et en intervenant précocement, les jeunes ayant une déficience visuelle auront plus de facilité à mener une vie active à l'âge adulte.

Ce guide est produit par la Table de concertation jeunesse en déficience visuelle avec la collaboration des trois partenaires majeurs: L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels, l'École Jacques-Ouellette et l'Institut Nazareth et Louis-Braille. En plus d'une version en format Word et PDF, une version anglaise du guide est disponible en ligne sur le site Internet de la Table dans la section Réalisations. Les instructions pour se procurer le guide gratuitement ou le télécharger y sont données. L'adresse Internet de la Table est : www.tcjdv.qc.ca



COURIR LES DEUX YEUX FERMÉS!!!

*Par Louise Vézina, agente de réadaptation, rééducation braille
Commission scolaire des affluents (CSA)*



Le 14 octobre dernier, plus de 2800 élèves des écoles primaires de la Commission scolaire des Affluents se donnaient rendez-vous pour prendre part au cross-country annuel de la CSA. En tout, quarante écoles primaires étaient représentées dans l'une ou l'autre des catégories : « compétition » et « participation ». Parmi tous ces élèves, enthousiastes débordant d'énergie, les yeux pétillants et les fourmis dans les jambes, s'y retrouvaient avec leur petite canne blanche 2 élèves non-voyants. En effet, Marie-Pier Brousseau et Alexandre Desjardins, des élèves non-voyants intégrés à l'école Saint-Louis de Terrebonne s'y rendaient, accompagnés des élèves de leur classe, de leur enseignant et de Simon Turbide, accompagnateur généreux de son temps, qui a fait le parcours avec Alexandre et Marie-Pier.

C'est lors d'un événement comme celui-là que l'on remarque, la volonté, le courage, la con-

fiance de ces jeunes non-voyants. Bravo et merci aux enseignants qui les ont encouragés à s'entraîner chaque semaine, qui ont cru en leur possibilité et n'ont mis aucune barrière à leur handicap. Un merci tout spécial à Simon Turbide qui a permis à Alexandre et Marie-Pier de faire la preuve encore une fois que le seul obstacle à participer à des événements de ce genre n'est pas le handicap visuel, mais les barrières que l'on s'impose soi-même.

Quel bel exemple à toute la communauté étudiante de vous voir arriver à la fin du parcours avec le sourire aux lèvres! La persévérance, la fierté et le don de soi étaient au rendez-vous au fil d'arrivée.



Guy Cardinal, un des secrets les mieux gardés du show-business québécois

Par Carole Loisel, conjointe de Guy Cardinal

Guy Cardinal, avant-dernier d'une famille de 4 enfants, est né le 19 décembre 1961 à Beauport dans la région de Québec. Dès l'âge de 9 mois, on lui diagnostique un cancer nommé le rétinoblastome bilatéral (tumeur maligne de la rétine). On lui fait l'ablation par chirurgie d'un œil à 9 mois et le deuxième œil à 11 mois.

Dès lors, sa cécité est complète. À l'âge de 5 ans, il a été placé à l'Institut Nazareth de Montréal et en 5^e année à l'Institut Louis Braille à Longueuil. Guy âgé de 8 ans perd sa mère. C'est dans ces écoles que durant 9 ans, il va apprendre le piano classique.

À partir du 3^e secondaire, Guy est inscrit à l'école régulière à la Polyvalente de Charlesbourg, il fait en parallèle des études au Conservatoire de Québec. Après deux années au Conservatoire, étant un élève très performant on lui suggère d'aller poursuivre ses études en Europe, Guy refuse, il n'est pas intéressé à faire une carrière classique, car ses influences musicales se tournent vers le rock progressif, le blues et le jazz.

Ayant soif d'aventures, Guy Cardinal célébra son 16^e anniversaire de naissance en s'offrant une « virée » aux États-Unis, seul, avec son pouce comme moyen de transport. Cette aventure

l'amena jusqu'à Chicago où il fit, pour la première « véritable » fois, connaissance avec le Blues. Dès son retour au Québec, il entreprit de façon plus sérieuse le chemin des boîtes à chansons et des bars.

Guy a 3 albums :



Live au Merlin en 1998



Simply Me en 2003



Images mentales en 2009

Le monde des claviers n'est pas toujours facile pour les aveugles, les paramètres la plupart du temps affichés à l'écran sont conçus pour les voyants, ça demande beaucoup de travail, de persévérance et surtout beaucoup de mémoire.

Le transport fait aussi partie des préoccupations pour un musicien aveugle. Ça prend un bon sens de l'organisation, une bonne collaboration des conjointes passées et actuelles, dit-il en riant.

Vous pouvez voir Guy Cardinal jusqu'au 23 avril 2011 à l'Hôtel la Saguenéenne, Ville de Saguenay, arrondissement Chicoutimi au Restaurant Le Tremblay.

Pour plus d'informations, vous pouvez visiter son site Internet : www.guycardinal.ca





La rétinopathie de la prématurité

Par Patrick Hamel, MD, FRCSC, Ophthalmologiste
CHU Sainte-Justine

On dit d'un enfant qu'il naît prématurément si la grossesse se termine avant 37 semaines. Plusieurs raisons existent pour expliquer cela, autant du côté foetal (malformations, souffrance, etc.) que maternelles (problème placentaire, utérin, cervical, etc.). Le fait de naître prématurément peut engendrer plusieurs problèmes physiques puisque les organes du fœtus n'ont pas terminé leur développement. Au vingt-et-unième siècle, un bébé né aussi tôt qu'à 23 semaines, peut être sauvé. Cela dit, à cet âge, plusieurs maladies (pulmonaires, cérébrales, etc.) peuvent s'ensuivre.

Malheureusement, l'œil n'est pas épargné. Pour comprendre pourquoi, il faut avant tout en connaître un peu plus sur le développement de cet organe, et particulièrement de la rétine, principale structure affectée.

La rétine est cette membrane qui tapisse le fond de l'œil et qui reçoit l'influx lumineux, qu'elle transforme, via ses photorécepteurs (cônes et bâtonnets) en influx nerveux. Il s'agit en fait d'une membrane très mince et très précieuse. Sans elle, la vision devient impossible. Pour bien fonctionner, elle a besoin d'être nourrie. Cela se fait à l'aide d'apport sanguin dont une bonne partie provient des vaisseaux rétinien.

Or, les vaisseaux rétinien se développent tout au long de la vie foetale, commençant à la seizième semaine de gestation. Ils commencent à se former au centre de la rétine (au niveau de la papille optique) et poussent tranquillement vers la périphérie. Ils atteignent en

premier la terminaison (ora serrata) nasale de la rétine, pour ensuite se rendre à l'ora serrata temporale (côté externe du visage), peu après la naissance.

Par conséquent, l'enfant qui naît avant le terme, n'aura pas une rétine complètement vascularisée, c'est-à-dire les vaisseaux sanguins n'auront pas eu le temps d'atteindre la fin (ora serrata) de la rétine. Si le bébé est faiblement prématuré (légèrement moins de 37 semaines de gestation), les vaisseaux continueront à pousser normalement.

Toutefois, si l'enfant est très prématuré, la rétine non nourrie (ou non vascularisée) sécrètera alors un facteur de croissance vasculaire (substance permettant de stimuler la croissance des vaisseaux sanguins) appelé VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor). Dans un taux normal, la sécrétion de ce facteur permettra aux vaisseaux de suivre leur développement normal. Toutefois, s'il y a une sécrétion exagérée, de petits vaisseaux anormaux et anarchiques pousseront à la périphérie de la rétine. Si on les laisse aller, ces petits vaisseaux sanguins pourront alors causer un décollement de la rétine qui malheureusement pourra devenir irréversible et causer une cécité permanente. Cette maladie de la rétine s'appelle la rétinopathie de la prématurité (ROP de l'anglais « retinopathy of prematurity »).

Les enfants à risque pour cette maladie sont les prématurés nés à moins de 32 semaines de gestation ou avec un poids de moins de

1500 g. À très haut risque sont ceux qui sont nés à moins de 28 semaines ou à moins de 1250 g.

En plus de l'âge, certains autres facteurs de risque existent. Un de ceux-là est l'oxygène. Un dosage exagéré d'oxygénothérapie devient donc dangereux pour le développement de la maladie. Toutefois, une trop faible concentration d'oxygène peut devenir dangereuse pour la vie de l'enfant. Bref, il est important de bien doser l'oxygène que reçoit l'enfant prématuré.

Que fait-on donc pour ces grands prématurés ? Il faut les examiner de façon sérieuse, car des traitements existent. Lorsqu'un bébé se trouve dans la zone à risque, telle que citée précédemment, il faut alors les examiner de façon régulière. Cela nous permettra alors de voir l'évolution de la vascularisation de la rétine. Pour plusieurs, celle-ci se fera sans embûche. Pour d'autres, une ligne de démarcation se développera entre la rétine vascularisée et celle qui ne l'est pas. Les moins chanceux verront les petits vaisseaux anarchiques (appelés néovaisseaux) se développer. C'est à ce moment que l'ophtalmologiste pourra intervenir pour prévenir que la maladie ne se rende vers un décollement de la rétine.

Comment se fait l'examen ? Bien sûr, l'examen n'a rien à voir avec ce qui se fait chez les grands enfants ou les adultes. Il s'agit d'examiner la rétine à l'aide de l'ophtalmoscope indirect (instrument ressemblant à un « casque de mineur »). Comme l'enfant n'est pas en âge de collaborer, il faut donc garder les paupières ouvertes avec un instrument qu'on appelle ouvre-paupières (figure 1). De plus, comme il s'agit d'une maladie périphérique, il faut être en mesure de bouger le globe oculaire (l'œil) et d'en effectuer une légère dépression à l'aide d'un instrument qu'on appelle « dépresseur scléral » et qui ressemble à un petit bâtonnet métallique. Bien sûr, aucun bébé n'aime cet examen et presque tous répondent avec des pleurs. Il ne s'agit pas tant d'une réponse à la



Figure 1. Instruments utilisés (Ouvre-paupières et dépresseur scléral) pour l'examen de l'enfant prématuré.

douleur, puisque des gouttes anesthésiques sont utilisées, qu'une sensation désagréable d'être retenu contre son gré et d'une certaine peur.

Comment est noté le résultat de cet examen ? La notation se fait en stade et en zone (figure 2), ainsi qu'en dilatation et tortuosité vasculaires. La zone va de 1 à 3. Lorsque les vaisseaux s'arrêtent en zone 1, c'est que très peu de la rétine est vascularisée. Si les vaisseaux s'arrêtent en zone 2, une partie plus importante de la rétine est couverte de vaisseaux normaux. En zone 3, toute la rétine est recouverte de vaisseaux, sauf la partie la plus temporale (externe). On note un stade lorsqu'il existe un moindre soupçon de rétinopathie. Ainsi, le stade 1 désigne une ligne de démar-

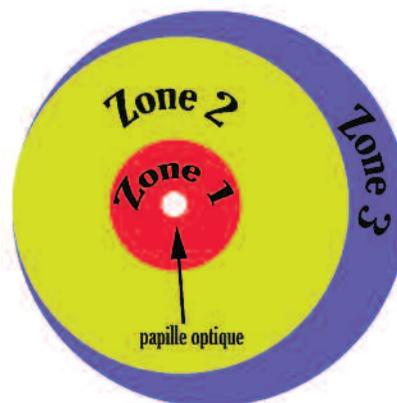


Figure 2. Zones de développement des vaisseaux rétiniens chez l'enfant prématuré

cation entre la rétine vascularisée et celle qui ne l'est pas. Le stade 2 signifie que cette ligne prend du volume (de la hauteur). Dans le stade 3 (figure 3), il y a l'apparition des petits vaisseaux anarchiques (néovaisseaux). Le décollement de rétine se note par le stade 4. Dans le stade 5, la rétine est complètement décollée et se referme partiellement ou complètement sur elle-même.

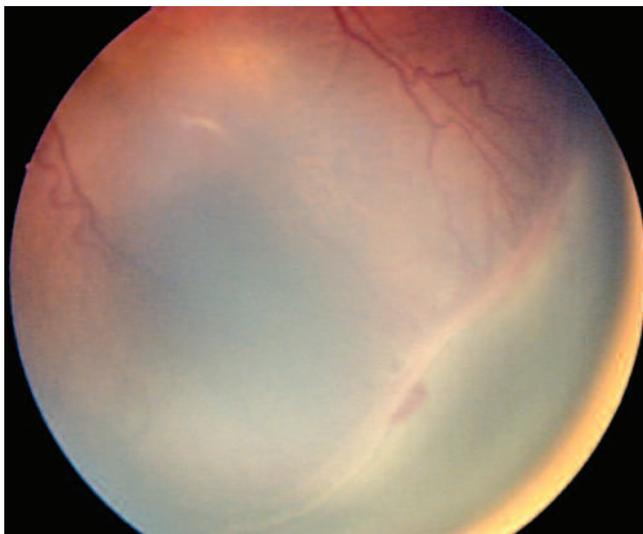


Figure 3. Stade 3 de la rétinopathie de la prématurité (présence de petits vaisseaux anarchiques, c'est-à-dire néovaisseaux, ayant donné place à des hémorragies de la rétine).

C'est lorsqu'on atteint un certain degré de « stade 3 » qu'on décide alors de traiter l'enfant. Il y a une vingtaine d'années et auparavant, on traitait l'enfant, sous anesthésie, à l'aide de traitement à froid (cryothérapie). En gros, on appliquait ce froid très intense sur la rétine non vascularisée, ce qui la détruisait, et empêchait la sécrétion du facteur de croissance VEGF. Dans les quinze dernières années et un peu avant, on a commencé à plutôt utiliser le laser (figure 4), mais toujours dans le même but, c'est-à-dire détruire la rétine non vascularisée. Il s'agit toujours du traitement standard.

Dans les quelques dernière années, un nouveau produit, l'Avastin (bevacizumab), un médicament auparavant utilisé uniquement pour certaines formes de cancer, a vu son introduction dans le traitement de la rétinopathie

de la prématurité et bien qu'encore à l'étude, il montre des résultats tellement prometteurs, qu'il est déjà utilisé couramment dans plusieurs centres. Il est à noter que ce même produit est utilisé depuis plusieurs années dans le traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, vue habituellement chez les personnes âgées.

Et le devenir du bébé ? Peu importe si l'enfant développe ou non la maladie, il devra être surveillé tout au long de l'enfance, sinon à vie. Entre autres, on devra surveiller et corriger toute erreur de réfraction (myopie), tout strabisme, toute amblyopie (œil paresseux), etc.

En conclusion, la ROP (rétinopathie de la prématurité) est avant tout une maladie de l'enfant prématuré, quoique l'oxygène en soit un facteur de risque majeur, qui peut occasionner la cécité, mais qui, avec un bon dépistage, peut être arrêtée chez la grande partie des enfants.

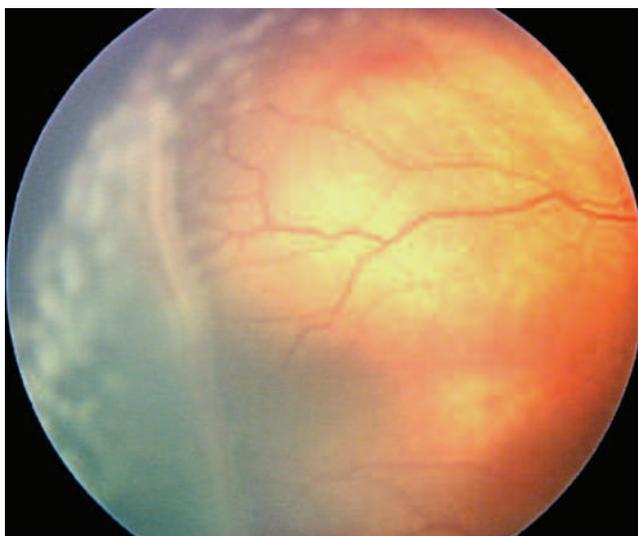


Figure 4. Les taches blanches représentent l'application d'un traitement au laser sur la rétine avasculaire (rétine sans vaisseaux rétininiens).

Mon parcours musical

Par Ovide Coudé, jeune de l'AQPEHV

Bonjour, je m'appelle Ovide Coudé. J'ai 18 ans et je suis aveugle de naissance. Depuis mon tout jeune âge, j'adore la musique. Autant en jouer qu'en écouter. Dans cet article, je vais vous parler de mon parcours musical.

Vers l'âge de cinq ans, mes parents m'ont inscrit à des cours de piano classique. Ce n'était pas l'instrument que j'avais envie de jouer, mais ça m'a donné des bases en musique. Très tôt, j'ai découvert que j'avais l'oreille absolue. Ceci est la capacité à reconnaître le nom des notes que j'entends. Par exemple, si une personne joue un do sur un

Beau Dommage, Harmonium, les Cowboys Fringants, etc. Ce style de musique me suit encore aujourd'hui. Parfois, je donnais des petits concerts de chansons québécoises. C'est seulement quelques années plus tard que j'ai découvert le merveilleux monde de la guitare électrique. Au début, j'ai commencé par du Black Sabbath et du Iron Maiden, en passant par Metallica. Mais, dans les spectacles, je ne jouais pas ce genre de musique. C'est seulement vers l'âge de 15 ans que j'ai commencé à être véritablement sérieux dans la pratique de mon instrument. Vers cet âge, j'ai commencé à pratiquer tous les jours et à apprendre de plus en plus de choses.

Je pense que c'est à cet âge que la musique s'est révélée être une vraie passion et non seulement un loisir. Cette année-là, j'ai commencé un autre instrument: la batterie. Je n'ai pas suivi de cours pour cet instrument. J'ai appris en expérimentant des choses. Quelques mois plus tard, j'ai été initié au jazz au Camp Musical de Métabetchouan-Lac-à-la-croix. Le jazz a été une découverte très importante dans ma vie.

Vers l'âge de 16 ans, je naviguais entre le jazz et le métal. J'avais un petit groupe de

métal et nous avions quelques compositions. Je continuais aussi à donner des concerts de musique québécoise en incorporant peu à peu des pièces jazz. J'ai aussi fait des concerts dans lesquels on reprenait, moi et mon père, des chansons de Georges Brassens. En 5^e secondaire, j'ai décidé que je voulais continuer en musique. Cette année-là, j'ai décidé de prendre des cours de guitare classique pour approfondir ma technique et ma précision. Mais, je n'ai pas voulu continuer en classique.

instrument, je n'aurai même pas besoin d'y penser et je saurai que c'est un do. Ce qui est étrange est qu'à cinq ans, je pensais que tout le monde avait cette capacité. J'ai donc continué quelques années à jouer du piano.

Vers l'âge de dix ans, j'ai commencé à suivre des cours de l'instrument que je désirais jouer depuis très longtemps: la guitare. J'ai débuté en guitare acoustique. Je jouais surtout des chansons de groupes québécois tels que



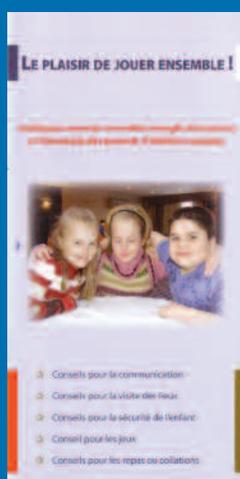
J'ai donc passé mes auditions pour entrer au Collège d'Alma en guitare électrique. Ça s'est très bien déroulé. Au cours de cette année-là, j'ai aussi participé à un album de musique médiévale. Sur cet album, j'ai joué sur une chanson. L'instrument que je jouais était le psaltérion: un instrument médiéval qui a la sonorité d'une basse. Cette expérience a été très enrichissante et m'a montré comment se déroule un enregistrement en studio. J'ai fait une session au collège et je sais que je suis à ma place.

Maintenant, je suis converti au jazz. J'en étudie beaucoup au collège et j'en apprend tous les jours à propos de ce genre musical. Je continue aussi à donner des concerts de

musique québécoise dans une auberge de mon village. Récemment, j'ai commencé à jouer de la trompette. C'est un instrument que je trouve difficile, mais c'est un beau défi que je me suis lancé. Cette année, j'ai aussi été engagé dans une ligue d'improvisation musicale. Ça se déroule comme l'improvisation théâtrale que l'on connaît tous, sauf qu'au lieu d'être des performances théâtrales, ce sont des performances musicales.

Pour conclure, la musique est pour moi une véritable passion et mon but est d'en apprendre le plus possible à son sujet. J'adore former des groupes et donner des spectacles. Plus tard, j'espère travailler dans ce domaine.

LE PLAISIR DE JOUER ENSEMBLE



Guide pour recevoir un enfant aveugle à la maison à l'intention des parents d'enfants voyants. Il contient des conseils pour la communication, la visite des lieux, la sécurité de l'enfant, les jeux et les repas ou collations.

Mon enfant veut inviter un ami ou une amie aveugle à la maison... Comment me préparer à cette visite ?

Premièrement, prenez le temps de regarder l'enfant aveugle ou de vous renseigner sur lui et vous constaterez que finalement il est d'abord et avant tout un enfant comme le vôtre avec ses forces, ses difficultés, son caractère, ses intérêts et surtout sa personnalité.

Il est aveugle ou presque, mais comme votre enfant, il aime jouer avec ses amis ou amies. Il adore les recevoir chez lui, mais apprécie grandement les invitations.

Les conseils et suggestions qui suivent vous aideront à mieux interagir avec un enfant aveugle ou presque et rendront, nous l'espérons, cette visite chez vous agréable pour vous et l'enfant présentant une déficience visuelle.

Ce guide est produit par l'AQPEHV. Vous pouvez en faire venir le nombre d'exemplaires désirés, et ce, gratuitement. Vous pouvez en distribuer aux parents des amis de votre enfant par le biais de l'école, de la pratique d'un sport ou de loisirs. C'est un service à lui rendre... Vous pouvez le consulter sur notre site Internet www.aqpehv.qc.ca dans la section Documents (commander ou télécharger).

Les participants aux journées de l'AQPEHV, plus que satisfaits...

Par Roland Savard, directeur général

En plus des festivités du 30^e anniversaire qui ont eu lieu les 4 et 5 juin 2010, l'AQPEHV a tenu trois autres journées très appréciées des parents, tant par le contenu de la programmation que par le dynamisme et par la richesse des échanges.

JOURNÉE DU 24 AVRIL À LONGUEUIL

Pour répondre à un besoin spécifique, le 24 avril dernier, l'AQPEHV a tenu une journée d'entraide réservée aux parents d'enfants 0 à 5 ans. Quatorze familles y ont participé. Pour l'occasion, le service de halte-garderie a été offert et des activités pour les jeunes de 6 ans et plus ont été organisées sur place.

En avant-midi, une invitée, Isabelle Lebrasseur, du programme Enfance/Jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille a fait une présentation servant d'élément déclencheur des discussions en après-midi. Certaines questions ont trouvé des pistes de réponses: comment préparer mon enfant pour mieux faire face aux différentes étapes de sa vie, soit l'entrée en garderie, l'intégration scolaire, l'intégration sociale? et le regard des autres, comment outiller mon enfant à y faire face?

Sur l'heure du midi, les participants se sont regroupés en fonction des pathologies de leur enfant. Les discussions ont été très fructueuses et tous ont été enchantés de leur expérience.

Cette journée était animée avec brio par notre président Francis Ouellet et sa conjointe Brigitte Roy, parents de deux enfants atteints de cécité.

JOURNÉE DU 13 NOVEMBRE À MONTRÉAL

Une cinquantaine de personnes ont participé à cette journée d'échanges en plus des enfants, 11 en halte-garderie et 35 en activités à la Récréathèque de Laval. Deux thèmes ont été abordés.

La première présentation a été faite par Julie Lefebvre, ergothérapeute, membre de l'AQPEHV et mère d'un enfant atteint de cécité. Le thème qui a été abordé est « L'intégration sensorielle: une approche à découvrir avec l'enfant présentant une problématique visuelle ».



Plusieurs objets ont été utilisés pour faire des essais tactiles de diverses textures. Pour démontrer les différentes techniques utilisées en

intégration sensorielle, une vidéo réalisée par son conjoint a servi de support. Nous avons été en mesure de voir différentes scènes prises en interaction avec leur fils Xavier.

Les participants ont été impressionnés par le degré de préparation de son atelier-conférence et de sa générosité à nous partager son expérience.

La deuxième présentation a été faite par Mario et Angie Gaulin, spécialistes en fiscalité et en gestion d'entreprises. Ils sont aussi parents de 4 enfants ayant une déficience visuelle. Le thème qui a été abordé est « Le régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) : comprendre son fonctionnement et savoir comment en tirer avantage ». Soulignons qu'ils ont fait beaucoup de recherche pour en comprendre les subtilités, la complexité et le fonctionnement du régime.



Dans un premier temps, ils nous ont livré l'information pour nous faire comprendre le régime et ses avantages. Par la suite, ils ont répondu aux nombreuses questions tout en nous démontrant qu'il y a de gros avantages à contribuer au REEI le plus possible, surtout quand l'enfant est jeune ou a peu de revenus. Même les grands-parents peuvent contribuer au régime pour l'enfant.

Plusieurs participants ont manifesté le désir d'entreprendre rapidement les démarches pour ouvrir un REEI. Tous ont apprécié la façon dont Mario et Angie ont vulgarisé l'information assez complexe.

JOURNÉE DU 29 JANVIER 2011 À QUÉBEC

La journée d'échanges du 29 janvier à Québec bat les records de participation des dix dernières années. En effet, plus de quatre-vingts personnes y ont participé en plus des enfants, 16 en halte-garderie et 48 en activités au Chenil La Poursuite.

Le conférencier, François Côté, psychologue, est une personne non voyante qui a une riche expérience de vie à partager tant au plan personnel qu'au plan professionnel. Le thème qui a été abordé est : « La participation familiale et sociale de l'enfant vivant avec une déficience visuelle (et autres déficiences associées), et le rôle parental aux différents stades de son développement ».

En première partie, il a traité de la période préscolaire et en deuxième partie, il a traité des enjeux de l'intégration scolaire.

La présentation a été interactive. Il répondait aux questions des participants au fur et à mesure de son exposé. Pour nous faire saisir l'importance de laisser les enfants faire leurs propres expériences avec le plus d'autonomie possible, il puisait ses réponses à même le « porte-folio » de son vécu. Il a parlé avec son cœur et avec ses tripes. Il y a eu beaucoup d'émotions dans la salle. Les parents et grands-parents présents ont beaucoup apprécié la qualité des échanges au cours de cette journée et plusieurs se sentaient mieux outillés pour savoir comment agir pour favoriser le développement des habiletés sociales chez les jeunes ayant une déficience visuelle.



Présentation de François Côté, psychologue



LE SUMMUM DES ACTIVITÉS POUR LES JEUNES, LA PROMENADE EN TRAÎNEAU À CHIENS !



Quelle belle activité ! Au retour, on pouvait lire la joie sur les visages des jeunes, lesquels affichaient un sourire éclatant. Les parents étaient tous aussi heureux de partager le plaisir d'une si belle journée avec leurs jeunes.

Le 29 janvier 2011, lors de la journée d'échanges qui se déroulait à Québec, les jeunes ont eu l'agréable plaisir de se rendre au Chenil La Poursuite à Saint-Nicolas près de Québec afin d'y passer une journée d'activités hivernales. Ils étaient bien sûr encadrés par l'équipe de moniteurs du service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.

Différentes activités étaient au programme, dont la marche en raquettes, la glissade sur tubes, la promenade en traîneau à chiens, une visite du Chenil (Huskies et Malamutes avec leurs chiots) et une visite de la mini-ferme. Pour compléter le programme de la journée, un bon repas à la cabane à sucre.

La promenade en traîneau à chiens a été certes le clou de la journée. Quelle sensation extraordinaire pour un jeune de se promener ainsi à travers les sentiers ! Parmi ceux qui avaient l'âge et le poids requis pour conduire un traîneau, il y avait des jeunes avec une déficience visuelle. Pour eux, l'aventure sera gravée à jamais dans leur mémoire.



Du sport pour moi !

Par Paméla Fugère, agente de développement
Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Le projet est né suite à un dîner de 3 anciens élèves de Louis-Braille, qui se remémoraient des souvenirs de leur jeunesse, où l'accès à la pratique du sport adapté était beaucoup plus facile.



Photo : (Gauche à droite) Sabrina T.,
Sophie B. Maggie R. (en haut) Zayna

D'UNE IDÉE À LA RÉALITÉ...

Ce projet permet l'apprentissage d'habiletés physiques pour la pratique d'activités sportives, auprès de jeunes âgés de 6 à 14 ans vivant avec une déficience visuelle. Les objectifs sont :

- Offrir des opportunités de performer entre pairs ;
- Offrir une meilleure visibilité aux sports adaptés ;
- Développer leur estime de soi et diminuer l'isolement ;
- Favoriser leur intégration sociale et scolaire en donnant des connaissances sportives de base.



Photo haut : Ramin
et Globule (Monitrice)
Photo droite : Éric Janvier,
entraîneur d'athlétisme

DESCRIPTION DES ACTIVITÉS DU PROJET

Les ateliers récréatifs et sportifs, d'une demi-journée, se sont déroulés les samedis du 11 septembre au 20 novembre 2010 où l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) était responsable du volet sportif, et la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ), du volet récréatif. Pour sa part, l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) était responsable de publiciser le projet auprès de leurs jeunes clients.



Les ateliers sportifs ont été gérés par une équipe d'intervenants qualifiés (entraîneurs et athlètes des trois domaines sportifs), épaulés par des professionnels du domaine de la santé, tels que des kinésiologues (étudiants et diplômés) ayant les habiletés nécessaires pour superviser les jeunes. L'équipe fût complétée par la présence de nombreux moniteurs formés de la FAQ. Les ateliers récréatifs ont été également gérés par les moniteurs de la FAQ.

Les ateliers sportifs ont été structurés de façon à ce que chacun des 25 participants reçoive toute l'attention nécessaire pour lui permettre un apprentissage optimal, tout en s'amusant.



Photo: Fatima L.

Photo: Meriem L. et Anne-Marie L. (kinésiologue)



VOLET D'INTRODUCTION : Initiation aux mouvements de base

Les groupes ont transité entre plusieurs stations dédiées à l'apprentissage d'habiletés, telles que le saut en utilisant les bras, le lancer avec l'utilisation du point de pivot, etc. À chacune de ces stations, le groupe était invité à participer à un jeu mettant en application l'habileté présentée.



Photo: Cezara-Felicia M., Course St-Laurent

VOLET 1 : Athlétisme

Les participants ont pratiqué les divers types de courses (sprints, à relais, à obstacles, etc.), les sauts (hauteur, longueur, etc.), et les lancers (du poids, vers l'avant, vers l'arrière, etc.). De plus, les participants ont pu vivre l'expérience d'une compétition officielle lors de la « Course Saint-Laurent », avec 100 autres jeunes de la région de Montréal.



Photo: Ramin T. goalball

VOLET 2 : Goalball

Les jeunes ont appris les techniques de base de ce sport en pratiquant, entre autres, les lancers et l'orientation spatiale. Ils ont été amenés à développer des habiletés de communication et leur esprit stratégique en situation de jeu.

VOLET 3 : Natation

Certains ont dû apprivoiser l'eau, d'autres ont perfectionné leurs habiletés ou encore ont appris de nouvelles techniques de base, et tout cela, de façon ludique.

LES JEUNES : LA RAISON D'ÊTRE DU PROJET

Le taux de participation moyen, des 25 jeunes, a été de 74%, mais a varié de 52% à 91% entre les 10 semaines. Le taux de participation pour l'athlétisme était de 64%, de 81% pour le goalball et de 71% pour la natation.

Les résultats et les commentaires obtenus au cours des ateliers et du sondage mené auprès des participants et de leurs parents nous indiquent que le projet a été un réel succès. De plus, 13 parents de participants sur 14 interrogés nous ont dit que leurs jeunes reviendront pour l'édition d'hiver 2011.

« Ma fille est à côté de moi et me dit qu'il faut absolument que je l'inscrive. »
- Père de Zaynah F.

suite ➡

Les jeunes s'expriment



Photo : Samuel A.

« J'ai pu plus expérimenter, comme les sauts en longueur. Les entraîneurs m'ont donné des trucs, comme monter les genoux plus hauts quand je cours. »

« J'ai appris beaucoup, beaucoup de choses. »



Photo : Cezaraha-Félicia M., athlétisme



Photo : Rosalie B, athlétisme

« Je me suis fait trois nouvelles amies. »



Photo : Zaynah F., goalball

« Quand on arrivait, on voyait les moniteurs dynamiques et enthousiastes, donc ça nous donnait le goût. »



Photo : Arianne (entraîneure natation) et Blaise S.-H., Natation

« Ça m'a aidé [...] avant [...] sur le ventre, je callais toujours. Maintenant, je calle de moins en moins. »

La parole aux parents

SOCIALISATION

50 % des répondants ont vu des améliorations chez leur enfant suite à leur participation au projet.

« La stabilité du personnel [...] lui a permis d'entrer plus facilement en contact avec les autres. Il s'est fait un petit cercle d'amis. »

- Mère de Félix D.

MOTRICITÉ

Des parents ont dit avoir remarqué une amélioration chez leur enfant.

« J'ai remarqué une amélioration et même les professeurs à l'école, ils disent qu'elle s'est améliorée dans ses cours. »

- Mère de Sylia K.

MOTIVATION ENVERS LA PRATIQUE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Des parents ont remarqué que leur enfant faisait plus d'activité physique.

« Il compte les jours qui restent avant l'arrivée du samedi. »

- Mère de Félix D. S.-H.

« Au début, il n'aimait pas la natation, mais [...] cette fois-ci, il a aimé ça. L'entraîneuse a su comment le prendre et l'amener à aimer nager. Elle a même réussi à le faire nager sans ses flotteurs. »

- Mère de Benjamin G.



Sylia K. et Éric Janvier, athlétisme

COMMENTAIRES DES PARENTS

« Tout était très bien. L'équipe est allée chercher des gens qualifiés dans les domaines pratiqués et il y a de bons moniteurs. »

- Mère de Christophe P.

« Je trouve et il trouve que l'ambiance était agréable. J'ai senti un respect des moniteurs, je n'hésiterais pas à le laisser toute la journée. »

- Mère de Jonathan A.

Interventions de groupe en déficience visuelle pour la clientèle jeunesse

*Par Line Lacombe, chef de programmes en déficience visuelle
CRDP Le Bouclier*

Nous avons profité de la saison estivale pour monter un groupe pour des interventions en déplacements. Le petit groupe de quatre, âgés de 9 et 13 ans, ayant tous une très basse vision ou une cécité totale, a pu expérimenter l'apprentissage des déplacements sécuritaires à l'extérieur. Six thérapies ont eu lieu dans un quartier de Terrebonne sous l'œil inquiet ou approbateur de leurs parents.

Nos jeunes adolescents ayant une déficience visuelle, ne sont pas différents des autres adolescents. Eux aussi veulent pouvoir gagner de la liberté et être autonomes dans leurs allées et venues. Pour un parent, dont l'enfant a une atteinte visuelle qui affecte ses déplacements, il est parfois difficile de laisser son enfant gagner de l'autonomie à l'extérieur de la maison.

Nos interventions visaient à développer l'aisance des jeunes dans leurs déplacements, à savoir quand traverser une rue, à être en mesure de s'orienter sur une carte tactile avant de le vivre sur le terrain, à développer

l'écoute de ce qui se passe dans son environnement et à apprendre à demander de l'aide.

Les jeunes ont pu développer une belle complicité où les encouragements étaient présents entre eux. De plus, le goût de se dépasser était omniprésent, car de « voir » l'ami réussir leur donnait une belle occasion de s'améliorer.

Les parents ont pu échanger entre eux, voir leurs jeunes réussir leurs déplacements de façon autonome (mais, bien sûr, sous l'œil vigilant de nos spécialistes en orientation et mobilité), de prendre confiance en eux aussi et d'apprendre certaines techniques pour accompagner leurs jeunes dans les déplacements futures.

Cette activité de groupe fut un vrai succès et un autre volet se prépare pour poursuivre les apprentissages. Bravo à Annie Deschênes, pour cette belle initiative et à Renée Geoffroy pour son support à l'activité.

Programme PLAISIRS DES FLEURS pour groupe de 15 personnes et plus

Communiqué de Fleurs et Délices

FLEURS ET DÉLICES VOUS INVITENT À VIVRE UNE EXPÉRIENCE GUSTATIVE ET SENSORIELLE UNIQUE EN DÉCOUVRANT LES FLEURS COMESTIBLES.

Nous vous offrons un programme d'activités récréatives et instructives adapté aux intérêts et besoins spécifiques de vos groupes. Planifié pour leur faire vivre une expérience hors du commun, notre jardin écologique de fleurs comestibles établi dans un décor champêtre éblouira votre clientèle. Situé près des grands axes routiers, le site est facilement accessible.

Visite guidée du jardin écologique

- Notre service personnalisé adapté selon l'intérêt particulier de votre clientèle vous assure une expertise de qualité, à l'entière satisfaction de chacun.
- Notre jardin écologique vous permet de découvrir une approche culturelle simple et respectueuse de l'environnement, recherché de la clientèle.
- La visite guidée récréative et instructive, accompagnée d'une dégustation de fleurs est une expérience gustative et sensorielle inusitée.
- Panneaux d'interprétation
- Durée de la visite : 1 h
- Frais d'entrée

Pour compléter la visite, voici les services que nous offrons :

Centre d'interprétation intérieur

La visite guidée ou libre vous dévoilera les secrets des fleurs comestibles

Aire de pique-nique

Installée dans le verger, elle permettra à votre groupe d'effectuer une halte-repas/halte-repos des plus conviviales dans une atmosphère relaxante.

Boutique du terroir

Accueille vos clients sans pression. Nous leur faisons déguster nos produits afin qu'ils repartent satisfaits de leurs découvertes gastronomiques. Ouverte à l'année.

Ouverture de la saison touristique :

De la mi-juin à la fin septembre

Pour plus d'informations :

Fleurs et Délices

1575 Chemin Comtois

Terrebonne (Québec) J6X 4H4

Tél. : 450 707-0987

Courriel : info@fleursetdelices.com

Site web : www.fleursetdelices.com



L'astronomie au bout des doigts !

Par Claude Champoux, médiateur scientifique,
et Diane Bouthillier, directrice du RAAMM

« Parler d'astronomie aux personnes aveugles : quelle bonne idée ! »

C'est ce que s'est dit Claude Champoux, médiateur scientifique, quand il a entendu parler en 2008 de tels ateliers offerts par le Planetario de Buenos Aires en Argentine. Il a donc pris son bâton de pèlerin et est allé frapper à plusieurs portes.

Il a finalement rencontré la directrice générale du Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain, le RAAMM (voir encart RAAMM), qui fut immédiatement emballé et a accepté de prendre le projet sous son aile. C'est alors qu'a débuté une belle histoire de collaboration. Le « Projet E-T : Espaces à Toucher » prenait forme au fil de multiples échanges, tous plus fructueux et visionnaires les uns que les autres.



Photo: Diane Bouthillier, directrice du RAAMM, discute ici avec Claude Champoux, médiateur scientifique et concepteur du projet, autour de quelques éléments du matériel pédagogique utilisé dans les ateliers du Projet E-T : Espaces à toucher. Photo : François Desaulniers, photographe

Des images astronomiques reproduites en relief et en caractères agrandis, des simulateurs neutroniques, des maquettes en 3 dimensions de la nébuleuse d'Orion et des expériences sont au menu de l'atelier La Vie des étoiles du Projet E-T : Espaces à Toucher.

Les idées étaient au rendez-vous. Il ne manquait plus que les fonds pour réaliser le rêve.

Un premier partenariat se présenta : l'Institut Nazareth et Louis Braille (INLB) contribuait par un fonds à destination spéciale et offrait son soutien à la réalisation des cahiers d'apprentissage par l'intermédiaire du service adaptation de l'information en médias substituts.



Le RAAMM est un organisme à but non lucratif qui poursuit un double objectif :

Favoriser l'intégration à part entière des personnes ayant une déficience visuelle dans toutes les sphères de l'activité humaine.

Défendre leurs droits et promouvoir leurs intérêts.

L'idée s'est finalement concrétisée plusieurs mois plus tard, après bien des démarches et avec l'appui de multiples partenaires, le 3 décembre 2010, entre les mains des élèves de l'école Jacques-Ouellette à Longueuil.

Voici quelques commentaires des élèves suite au premier atelier sur La Vie des étoiles qui résume bien l'atmosphère qui régnait dans la classe.



« Moi j'ai trouvé ça vraiment agréable que tu nous fasses voir la surface du Soleil par rapport à la Terre. Vraiment, moi ça m'impressionne, je savais pas que c'était comme ça, du tout, du tout. » Raphaëlle Rochat

« Je crois que l'expérience a été pratiquement parfaite. Je trouve aucun défaut. Je trouve que ça été très bien. Les figures étaient bien reproduites. Je trouve aussi que le matériel que vous avez utilisé était très bien approprié surtout par rapport à notre handicap. » Juba Sahrane

« Moi vraiment j'ai tout aimé. En plus, ça m'a fait apprendre un paquet de choses que je savais pas. » Blaise St-Hilaire



Le Projet E-T: Espaces à Toucher, un projet bien appuyé!

Cette initiative de vulgarisation scientifique ne serait aucunement possible sans le soutien financier de tous ceux qui ont cru à cette idée un peu folle.

Ainsi, l'Agence spatiale canadienne, l'Institut Nazareth et Louis-Braille (Fonds à destination spéciale), la Fondation Cypihot-Ouellette, le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et la compagnie de matériel d'artiste Omer de Serres appuient concrètement ce programme éducatif. L'AQPEHV avec sa revue l'Éclaireur diffuse la naissance de ce programme pédagogique auprès de toute la communauté.



Le Projet

M. Champoux, diplômé en Géographie, Animation et recherche culturelle, Muséologie et en Éducation relative à l'environnement, parle d'astronomie depuis près de 25 ans (voir encart A.M.I.A. inc.). Il ne voit aucune raison pour qu'une personne ayant une limitation visuelle ne puisse s'initier à l'astronomie. « Même pour les voyants, nous avons peu d'informations sur l'Univers. La lumière visible ne représente qu'un très faible pourcentage de tout le spectre électromagnétique. Les astronomes créent des appareils pour découvrir la matière dans le cosmos qui leur est invisible : c'est la même chose pour le Projet E-T avec son matériel pédagogique ».

A.M.I.A. inc.

L'entreprise culturelle scientifique A.M.I.A. inc. (Atelier mobile d'initiation à l'astronomie), cofondée par Francine St-Onge et Claude Champoux, se spécialise pendant plus de vingt ans dans les productions d'ateliers-spectacles éducatifs en vulgarisation scientifique. En effet, dix spectacles multimédias sur les sciences (l'astronomie, l'aérospatiale, les sciences physiques, etc.) ont circulé dans plus de mille institutions (écoles, centres culturels, musées) à travers l'est du Canada.

Une fois complétée, cette recherche-production aura produit du matériel pédagogique original pour offrir un programme bilingue de dix ateliers différents sur l'astronomie. Comme l'indique Mme Diane Bouthillier, directrice du RAAMM, organisme porteur du projet, « La géographie et l'astronomie sont deux sciences auxquelles les personnes aveugles ont peu accès, car les difficultés à adapter le matériel ont fait en sorte que l'enseignement de ces sciences se trouvait pénalisé au profit des

matières telles que le français et les mathématiques. Tous ceux qui n'ont jamais vu les étoiles, pourront se représenter le ciel à l'aide du cherche-étoile qui sera conceptualisé ».

À la suite de chaque atelier, les participants repartent à la maison avec un cahier d'astronomie adapté, soit en braille, soit en caractères agrandis. Cet item unique est important pour assurer un suivi des contenus à la maison. Il devient aussi un outil de référence pertinent pour pratiquer cette science qui se transforme en loisir scientifique...

Les ateliers s'adaptent tout aussi bien dans un contexte scolaire que pour un organisme oeuvrant auprès d'une clientèle non-voyante de tous âges. Ces ateliers renouvellent l'offre des activités et deviennent des lieux de rencontres, de découvertes et d'échanges sur l'espace et notre place dans cet univers.

Toute la communauté non-voyante s'implique

Plusieurs organismes oeuvrant auprès des enfants ou adultes ayant une limitation visuelle ont fait confiance aux créateurs de ce projet en ouvrant leur porte et en acceptant de recevoir les ateliers. Ils servent, en quelque sorte, de « groupe témoin » et ils apportent des commentaires constructifs. En plus de l'école Jacques-Ouellette, il y a aussi l'école Joseph E. Layton, le camp de jour du MAB MacKay et, bien sûr, le RAAMM.

La réponse, des principaux intéressés jusqu'ici, les élèves des écoles Jacques-Ouellette et Joseph E. Layton, est très positive. Les connaissances acquises amènent des questionnements sur l'avenir de la Terre. « Qu'est-ce qui va arriver quand le Soleil va

disparaître ? La vie finira pas comme ça ? Si on pollue moins, est-ce que le Soleil va durer plus longtemps ? » Le Projet E-T : Espaces à Toucher sensibilise les participants à l'environnement et à sa protection.

L'aventure spatiale se poursuit rondement avec le deuxième atelier de la série (Les Constellations). L'INCA a célébré la Semaine de la canne blanche avec deux ateliers (La Vie des étoiles) et l'école Joseph E. Layton poursuivra la série de dix. Le camp de jour du MAB Mackay recevra l'été prochain le Projet E-T : Espaces à Toucher et le RAAMM offrira la série complète des ateliers à l'automne 2011.

M. Champoux est persuadé d'être celui qui reçoit le plus dans tout ce projet, surtout quand il entend comme commentaire : « Moi je trouve vraiment gentil de ta part d'avoir voulu adapter... ben d'avoir pensé à faire ça pour nous ». Raphaëlle Rochat

Pour en savoir davantage sur cette recherche-production, vous pouvez contacter le RAAMM en composant le (514) 277-4401 poste 109

Photos de l'atelier La Vie des étoiles à l'école Jacques-Ouellette



Photo : Martin Champoux



Les festivités du 30^e, une très belle réussite !

Par Roland Savard, directeur général

Les 4 et 5 juin dernier, l'AQPEHV fêtait son 30^e anniversaire à l'Hôtel des Seigneurs à Saint-Hyacinthe dans une atmosphère féérique où cordialité, fébrilité et humour se sont entrecroisés. Résultat d'une programmation bien orchestrée, cette fête a réuni de nombreuses familles.

Dès le début de l'après-midi du vendredi 4 juin, l'organisation se met en branle. On décharge les voitures et camions et on transporte le matériel aux endroits requis. On effectue les derniers achats. Le tout débute par une réunion de coordination avec les responsables de l'hôtel et les membres du comité organisateur. Puis le montage des salles et des équipements audiovisuels de même que la décoration débute. Dès leur arrivée, les éducatrices font de même et installent la halte-garderie. À 20 h, tout est au point et la fête commence...

Dès l'arrivée des participants, le vendredi soir à l'accueil, on pouvait constater que plusieurs jeunes manifestaient de l'excitation et de l'anticipation quant au plaisir que cette fin de semaine allait leur procurer. Pour les membres du comité de la programmation, dans le salon hospitalité, c'était l'effervescence. Le service est assuré avec brio par deux membres du conseil d'administration, André Gélinas et Stéphane Lambert. Tout

avait été mis en œuvre pour que cette réception favorise les rencontres et les échanges. Pour l'occasion, la halte-garderie a ouvert ses portes.

Samedi matin, après le petit-déjeuner, les parents des tout-petits se dirigent vers la halte-garderie « Les p'tits-soleils » où les éducatrices accueillent les enfants. À travers une panoplie d'objets et d'équipements aux couleurs vives trône un magnifique théâtre de marionnettes en bois. Ce nouvel équipement intrigue et attire les enfants qui sont déjà en train de composer dialogues et scénarios avec les marionnettes.

Dès 8 h 30, les jeunes se rassemblent dans le hall d'entrée de l'hôtel. Les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec forment les groupes. Les parents chouchoutent leurs enfants jusqu'au moment de l'embarquement dans les autobus. Une photo de groupes immortalise la scène. Enfin, c'est le départ pour une journée d'escapade! Première destination; visite des installations de Mira à Sainte-Madeleine. La visite de la pouponnière est en quelque sorte le centre d'attraction. Après le lunch pris sur place, les autobus et les groupes se dirigent vers Boucherville. Un groupe se rend au Cache-à-l'eau (centre d'amusement familial) et l'autre groupe se dirige vers le salon de quilles. Le retour

à l'hôtel s'effectue vers 16 h. En attendant le souper familial, une activité de baignade et de jeux d'animation autour de la piscine est au programme. Les lieux sont aussi magiques, une belle oasis entourée de plantes tropicales et des îlots de pierres avec des cascades d'eau. Pour assurer la sécurité, en plus des moniteurs pour surveiller les enfants, une éducatrice formée en sauvetage est sur place au bord de la piscine. Les tout-petits, eux, en ont profité durant l'après-midi avec un encadrement tout aussi sécuritaire et un accompagnement d'une éducatrice par enfant.

Pendant que les jeunes s'amuse, les parents tiennent leur assemblée générale annuelle dès 9 h 30. Les présentations sont concises. Vers 11 h, on procède à l'élection des membres du conseil d'administration. Parmi les élus, deux nouveaux parents accèdent au Conseil pour la première fois, il s'agit d'Andrée Ducasse, de la région Centre-du-Québec, et de Catherine Lavallée, de la région de Lanaudière. On leur souhaite la bienvenue dans cette belle aventure.

À la fin de la rencontre, tous se dirigent vers les autobus pour un dîner et une visite chez Mira comme l'ont fait les jeunes en matinée. Ils sont accueillis par monsieur Éric St-Pierre, fondateur et Président-Directeur général, lequel prononce une allocution à la fin du repas. Des cadeaux souvenirs pour les enfants sont remis aux parents. Le retour à l'hôtel se fait vers 16 h. Les parents profitent d'une heure libre pour se préparer pour la soirée.

Entre temps, notre régisseur s'affaire à effectuer les derniers tests de son. Le personnel de l'AQPEHV est à l'œuvre pour peaufiner les derniers préparatifs: mise en place des plaques souvenirs, montage de la table à cadeaux, dernière touche à la décoration de la salle « Le Sommet ». L'endroit est magnifique, nous sommes au 14^e étage et la salle est entourée de verrières. On a une superbe vue de toute la ville d'un seul coup d'œil. Chandeliers stylisés aux allures modernes sur les tables, série de petites lumières blanches autour des colonnes,

éclairage bleuté sur tissus blancs et rideaux de scène en velours noir, tout inspire le décor d'un chic cabaret. Plusieurs parents, impressionnés par toute l'attention apportée aux petits détails, nous ont confié qu'ils se sentaient accueillis comme des VIP.

Vers 17 h, notre premier invité spécial, Dan Coboy, arrive. Il est accueilli par la 1^{re} vice-présidente, Julie Pelland. On lui fournit de l'aide pour installer son matériel à la halte-garderie. Le spectacle est prévu pour 19 h. Par petits groupes, les parents se pointent dans la salle pour le cocktail. À 17 h 30, le président, Francis Ouellet invite le trésorier sortant Pierre Brousseau à venir présenter l'oeuvre qu'il a réalisée pour la remettre à nos partenaires.

L'AQPEHV est heureuse de remettre des plaques souvenirs à quatre distingués partenaires pour souligner la qualité de nos liens de partenariat.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille pour :

- Le soutien apporté à notre organisme.
- La spontanéité à répondre à nos demandes de collaborations.
- La contribution humaine et financière de l'Institut à la réalisation à nos activités et le prêt de locaux.
- La disponibilité des membres de l'équipe de professionnels pour la réalisation de nos journées d'échanges et les collaborations régulières à notre bulletin l'Éclaireur.
- La courtoisie des membres de l'équipe.



Madame Louise Grégoire, chef du programme Enfance/Jeunesse, représente l'Institut et prononce une courte allocution.

L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec pour :

- Le soutien apporté à notre organisme.
- La spontanéité à répondre à nos demandes de collaborations.
- La contribution humaine et financière de l'Institut à la réalisation de nos activités et le prêt de locaux.
- La disponibilité des membres de l'équipe de professionnels pour la réalisation de nos journées d'échanges et les collaborations régulières à notre bulletin l'Éclaireur.
- La courtoisie des membres de l'équipe.

La plaque a été remise plus tard à Monsieur Jean-Marc Chouinard, chef du programme de déficience visuelle enfants et adolescents par notre président Monsieur Francis Ouellet.

La Fondation des Aveugles du Québec pour :

- La planification et l'organisation logistique des activités pour les jeunes.
- Le prêt de bénévoles-accompagnateurs formés.
- La sécurité de l'encadrement des jeunes.
- La cordialité des rapports et des communications.



Monsieur Louis-Philippe Chrétien du Service des Loisirs, représente la Fondation des Aveugles du Québec et prononce une courte allocution.

L'École Jacques-Ouellette pour :

- Le soutien que l'École Jacques-Ouellette a apporté à notre organisme.
- La collaboration des membres de l'équipe de professionnels pour la réalisation de nos journées d'échanges et les collaborations à notre bulletin l'Éclaireur.
- La participation de la directrice (Mme Leclair) à notre conseil d'administration.



La plaque est remise plus tard à la directrice de l'école, Madame Patricia-Annick Van de Kerckhove, par Monsieur Stéphane Lambert, membre du conseil d'administration de l'AQPEHV.

La remise des plaques terminée le maître de cérémonie, Francis Ouellet, procède au tirage d'une vingtaine de prix de présences. Le premier prix, une valeur de 600\$, est offert par la Fondation des Aveugles du Québec, soit l'hébergement en condominium pour une fin de semaine au Mont Sainte-Anne dans la région de Québec.

Vers 18 h, les jeunes et les moniteurs rejoignent les parents pour le souper familial. À 19 h, notre président et maître de cérémonie invite la 1^{re} vice-présidente de l'AQPEHV à venir rendre un hommage à deux personnes très impliquées.

Le premier hommage est rendu au Dr Patrick Hamel, lequel était absent. La plaque lui a été remise plus tard à son bureau par Monsieur André Gélinas, notre secrétaire-trésorier.

« L'AQPEHV est heureuse de remettre le titre de membre honoraire de l'association au Dr Patrick Hamel afin de souligner sa contribution, jugée exceptionnelle, au rayonnement de notre organisme dans son milieu. Merci au Dr Hamel pour ses conférences si appréciées et enrichissantes, sa chronique dans notre bulletin L'Éclaireur, sa capacité de vulgariser l'information médicale pour la rendre compréhensible, son influence et son implication auprès de ses collègues de l'Hôpital Sainte-Justine pour aider l'AQPEHV à faire la promotion de ses services, sa disponibilité et son accessibilité pour rencontrer les parents ».

Remise de la plaque honorifique au Dr Hamel

Par Martine Fontaine,
mère de Nathan Gélinas de l'AQPEHV

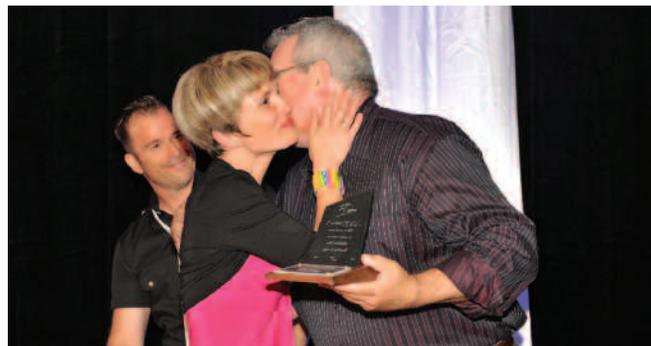


C'est lors d'une visite à la clinique d'ophtalmologie du CHU Sainte-Justine le 18 janvier 2011 que M. André Gélinas, trésorier de l'AQPEHV, a remis à Dr Patrick Hamel la plaque honorifique soulignant sa nomination en tant que « Membre Honoraire » de l'AQPEHV. Étant malheureusement absent lors des festivités du 30^e anniversaire de l'association qui ont eu lieu à Saint-Hyacinthe en juin 2010, notre président, M. Francis Ouellet, n'avait pas pu lui remettre officiellement. Ce fut une agréable surprise pour le Dr Hamel que de recevoir cette belle plaque. Il était réellement très content et touché. Il remercie l'AQPEHV de ce privilège qu'on lui accorde.

Sur la photo : M. André Gélinas, trésorier de l'AQPEHV, Dr Patrick Hamel, avec Nathan Gélinas sur ses genoux, et Martine Fontaine à l'arrière.

Le deuxième hommage est rendu à Madame Brigitte Roy, membre du conseil d'administration de l'AQPEHV depuis plusieurs années.

« L'AQPEHV est heureuse de remettre, à madame Brigitte Roy, le titre de membre à vie, pour souligner sa contribution jugée exceptionnelle au développement de l'association et son rayonnement dans le milieu de la déficience visuelle. Cette contribution s'est traduite par des articles et des éditoriaux dans le bulletin l'Éclaireur, une contribution active à la réalisation de plusieurs guides et brochures dont entre autres, « Le plaisir de jouer ensemble », le guide sur les habiletés sociales « Mon enfant aujourd'hui... pour demain », la brochure « Parents et service de garde ». On doit aussi mentionner son implication active dans le développement du programme de formation des groupes d'entraide, la



mise sur pied, le suivi et l'animation d'un groupe d'entraide et tout récemment de la journée d'entraide des parents d'enfants 0 à 5 ans. Son désir de partager ses expériences et son expertise, son ouverture envers les autres, son dynamisme contagieux, son optimisme, sa générosité et son leadership en font une grande ambassadrice de l'AQPEHV ».

Après la remise des reconnaissances, le directeur général est invité à venir dresser un bref tableau de l'historique et adresser des remerciements aux fondateurs et à ceux qui se sont dévoués pour la cause. Il souligne, entre autres, la présence dans la salle de trois membres à vie ; Mario Gaulin, Guylaine Charron et Ghislain Fugère.

Le souper terminé, les jeunes et les moniteurs se retirent pour la tenue d'autres activités. Quelques-uns demeurent sur place avec leurs parents. Pour les uns, on a fait le choix d'une soirée cinéma sur écran géant et pour les autres, on a fait le choix d'une soirée de jeux vidéos avec consoles Wii. Pendant ce temps, à la garderie les tout-petits s'émoustillent sur les rythmes westerns et chants de Dan Coboy. Avec le décor, le local prend une allure de petite ferme.

Dans les coulisses, le président, Francis Ouellet, et le trésorier sortant, Pierre Brousseau, vont accueillir et rencontrer notre vedette de la soirée à sa loge. Il est 20 h 30, c'est l'heure du spectacle. Le maître de cérémonie présente la feuille de route bien garnie de notre invité, l'humoriste Sylvain Larocque. Au son d'une musique très rythmée, ce dernier fait son entrée. Il déride son auditoire et on entend des rires continus en cascades. Quelle belle soirée de détente ! La soirée se termine à 22 h et les gens sont invités à venir terminer la soirée au salon hospitalité.

PARTENAIRES ET COMMANDITAIRES DU 30^e ANNIVERSAIRE

NOTRE PARTENAIRE FINANCIER MAJEUR :

- La ministre déléguée aux Services sociaux,
Mme Lise Thériault

NOS PARTENAIRES FINANCIERS :

- La ministre du Tourisme,
Mme Nicole Ménard
- La ministre de la Famille,
Mme Yolande James
- Le ministre de l'Emploi
et de la Solidarité sociale,
M. Sam Hamad
- L'Institut de réadaptation en
déficience physique de Québec
- L'Institut Nazareth et Louis-Braille

NOS COMMANDITAIRES ET COLLABORATEURS :

- La Fondation des Aveugles du Québec
- La Fondation Mira
- Muséums Nature Montréal
(Biodôme, Insectarium, Jardin Botanique et Planétarium)
- L'Hôtel des Seigneurs à Saint-Hyacinthe
- M. Germain Laroche,
artiste-peintre - Région de Québec
- Mme Lyse Laroche,
artisane - Région de Québec
- Dan Coboy (spectacle pour enfants)
- M. Sylvain Demeule, photographe
- Les Innovations Alain Tremblay
- Yves Deschênes, direction technique
et coordination d'événements



Les membres du conseil d'administration 2010-2011

Au centre: Francis Ouellet

De gauche à droite 1^{re} rangée: Brigitte Roy, Catherine Lavallée,
Andrée Ducasse, André Gélinas.

De gauche à droite 2^e rangée: Stéphane Lambert, André Dubois,
Stéfan Bourassa, Carolyne Roussel, Julie Pelland.

N'apparaît pas sur la photo: Valérie Roy-Turcotte

LISTE DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président

Francis Ouellet

Région 01 – Bas-Saint-Laurent

1^{re} Vice-présidente

Julie Pelland

Région 16 – Montérégie

2^e Vice-président

Stéfan Bourassa

Région 16 – Montérégie

Secrétaire-Trésorier

André Gélinas

Région 16 – Montérégie

Administrateurs

Brigitte Roy

Région 01 – Bas-Saint-Laurent

Stéphane Lambert

Région 16 – Montérégie

Carolyne Roussel

Région 13 – Laval

Andrée Ducasse

Région 17 – Centre-du-Québec

Catherine Lavallée

Région 14 – Lanaudière

Administrateurs externes

André Dubois

Région 17 – Centre-du-Québec

Valérie Roy-Turcotte

Région 03 – Capitale-Nationale



Ci-haut : Photo des jeunes à la piscine lors de notre 30^e anniversaire à l'Hôtel des Seigneurs.
Ci-bas : Rassemblement des jeunes lors de la Journée d'échanges du 13 novembre 2010 à l'Hôtel Gouverneur Place Dupuis à Montréal.



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
10, boul. Churchill, bureau 203, Longueuil (Québec) J4V 2L7
Téléphone : 450 465-7225 ou 1 888 849-8729 – Télécopieur : 450 465-5129
Courriel : info@aqpehv.qc.ca – Site web : www.aqpehv.qc.ca