



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
2012-2013



Sophie et sa fille Clara

10

**Je me débrouille
sans embrouilles**

40

**Un sourire vaut
mille mots**

52

Voir plus loin...

**LA HALTE-GARDERIE,
UN SERVICE SÉCURISANT ET RASSURANT
POUR LES PARENTS DE L'AQPEHV page 38**

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

Marilyn Deguire et Marie-Claude Germain,
graphistes chez ProgramAction

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Marie-Pierre Aubert
Pauline Beaupré
Rosalie Bellemare
Caroline Bouchard
Normand Boucher
Alexandra Caissy
Monique Carrière
Jade Castonguay-Harding
Julie Charbonneau
Dominique Duchesne
Denis Dumont
Christine Duquette
Rébecca Henry
Marie-Douce Fugère
Hubert Gascon
Geneviève Genest
Jacinthe Langlade
Brent Leclerc
France Leduc
Pascale Marier Deschênes
Najla Noori
Geneviève Piérart
Brigitte Roy
Roland Savard
Isabelle Senneville
Sylvie Tétreault
Martha Patricia Torres
Denise Trépanier
Lyse Veilleux

DISTRIBUTION

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

DIFFUSION

Cette revue peut-être téléchargée gratuitement sur le site Internet de l'association au 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 2013

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Bibliothèque et Archives Canada, 2013

Contenu



04 ÉDITORIAL Ma vision de l'AQPEHV

05 Technologie et stimulation visuelle

06 Pour assurer l'épanouissement des familles vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans) : Des stratégies à implanter au Québec

10 Je me débrouille sans embrouilles



12 Du sport pour moi : un taux de participation record pour cette troisième année !

14 La rentrée de Xavier...

15 Une petite boule d'énergie, Antony notre rayon de soleil

16 De la poudreuse à l'état pur !



18 Comprendre le vécu des enfants : comment s'assurer d'une meilleure collaboration de leur part lors des examens ou des traitements médicaux

23 En l'honneur de notre petit bonhomme blond

24 Un spectacle qui donne de l'espoir

26 Prévenir pour son avenir



30 Le passage du secondaire au collégial : un défi réaliste

32 Najla et INCA, une histoire à partager

34 La grande histoire de Marc... Un brillant sujet

36 ASAM en essor ! Un vent de renouveau

38 La halte-garderie, un service sécurisant et rassurant pour les parents de l'AQPEHV

40 Un sourire vaut mille mots

44 L'intégration en petite enfance !

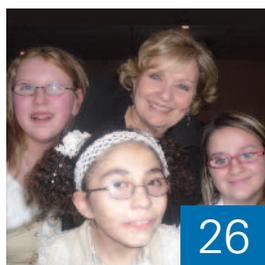
46 VUES & VOIX

48 Un partage de connaissances et d'expériences très enrichissant !

50 L'AQPEHV frappe dans le mille avec sa programmation du 26 janvier !

52 Voir plus loin...

53 Le duo dynamique de la réalisation personnelle : la Passion et la Confiance



54 Un souper royal avec la famille Roy





ÉDITORIAL

Ma vision de l'AQPEHV

*Par Marie-Douce Fugère, administratrice externe
membre du conseil d'administration*

À tous les membres de l'AQPEHV,

Il me fait plaisir de m'adresser à vous comme membre externe de votre conseil d'administration nouvellement nommée. Je vous écris donc quelques lignes pour me présenter et pour vous exprimer ce que représente l'AQPEHV pour moi.

Je me nomme Marie-Douce Fugère. Je suis une jeune avocate de 26 ans ayant terminé mes études en décembre 2012. J'ai effectué mon baccalauréat en droit à l'UQAM et j'ai eu le privilège d'effectuer mon stage du Barreau à la direction des affaires juridiques et parlementaires de l'Assemblée nationale à Québec. J'aborde maintenant un nouveau grand défi : l'arrivée sur le marché du travail.

Je suis atteinte d'une rétinite pigmentaire, maladie génétique qui cause une dégénérescence graduelle de ma vision, et ce, depuis ma petite enfance. J'ai longtemps utilisé la lecture normale pour étudier, mais depuis mon CÉGEP, je pallie la difficulté de lecture grâce à des systèmes de synthèses vocales.

J'ai été intégrée à l'école régulière dès la maternelle. J'ai ainsi vécu plusieurs défis spécifiques à ma déficience visuelle, mais en ai également retiré beaucoup sur plusieurs plans. Entre autres, j'ai eu la chance de rencontrer plusieurs personnes qui aujourd'hui composent mon cercle social grâce à des rencontres de l'AQPEHV ou de la Fondation des Aveugles du Québec.

Au surplus, j'ai la conviction que ma déficience visuelle m'a apporté un besoin de contribuer à la société. Ce sentiment m'a amené à m'impliquer dans plusieurs organismes au cours des années et m'a également poussé vers le métier d'avocate. Aujourd'hui, cela s'exprime par le fait que je siége sur le conseil d'administration et sur le comité des usagers de l'Institut Nazareth & Louis-Braille et, nouvellement, sur le conseil d'administration de l'AQPEHV.

Lorsque l'on m'a demandé si j'étais intéressée à siéger sur le conseil d'administration de l'AQPEHV, j'ai accepté avec enthousiasme puisque j'ai toujours trouvé que cette association abattait un travail fondamental, tant sur le plan de l'aide et les ressources que l'association fournit aux parents d'enfants atteints d'une déficience visuelle qu'à la promotion de certaines valeurs qui me tiennent à cœur.

Je connais l'AQPEHV depuis maintenant vingt ans. En effet, mes parents étaient membres de l'association lorsque j'étais enfant et en ont retiré beaucoup de bienfaits. Mon père a d'ailleurs été membre du conseil d'administration pendant plusieurs années, entre autres à titre de trésorier.

Technologie et stimulation visuelle

Par Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle à l'Institut Nazareth et Louis-Braille

Depuis peu, un nouveau document est disponible à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), il s'agit de l'outil d'intervention Un clic à la fois¹ (activités informatiques).

Cet outil a été développé à la suite d'une recherche effectuée il y a quelques années auprès de la clientèle du programme Enfance/Jeunesse de notre centre. Il est principalement destiné aux intervenants du réseau de la réadaptation en déficience visuelle, de la réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle ainsi qu'aux partenaires des milieux scolaires spécialisés.

Afin de personnaliser les interventions, le niveau d'acquisition des comportements visuels de l'enfant est évalué par le biais d'une grille d'évaluation. Le continuum d'acquisition proposé permettra aux intervenants impliqués auprès de l'enfant ayant une déficience visuelle d'agir sur le développement d'aptitudes visuelles de qualité.

L'objectif de cette démarche est bien évidemment la généralisation de ces aptitudes visuelles dans la vie quotidienne ce qui favorisera l'interaction dans l'environnement.

L'outil Un clic à la fois est disponible au Comptoir des ventes de l'INLB sur le site Internet :
cdv.inlb.qc.ca

¹ Un clic à la fois, de l'éveil à la compréhension
Natja Boulianne et
Denise Trépanier, spécialistes en réadaptation visuelle



Il est important pour moi de vous exprimer, avec mes yeux d'adulte, combien je garde de très bons souvenirs des diverses rencontres organisées par l'association lorsque j'étais enfants. En plus de « visiter le Québec », les assemblées générales qui se déroulaient dans des régions différentes chaque année me permettaient de me lier d'amitié avec d'autres enfants. J'ai encore plusieurs connaissances qui datent de ces rencontres dans mon entourage. J'ai également gardé de cette époque une amitié sincère avec une autre enfant fréquentant l'AQPEHV avec qui je partage beaucoup de points en commun. Malgré le fait que nos parents n'ont plus de contact, nous nous côtoyons toujours après toutes ces années et partageons nos expériences.

Je termine en remerciant le conseil d'administration pour sa confiance et son accueil. J'aborde ma nouvelle nomination au conseil comme membre externe avec enthousiasme.

Il me fera plaisir de rencontrer les membres de l'association à la prochaine assemblée générale.



www.aqpehv.qc.ca



Pour assurer l'épanouissement des familles vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans):

Des stratégies à implanter au Québec

Par Sylvie Tétreault, Hubert Gascon, Pauline Beaupré, Normand Boucher, Pascale Marier Deschênes, Geneviève Piérart et Monique Carrière

Les familles sont de plus en plus sollicitées pour apporter du soutien à leurs proches. Lorsqu'un enfant mineur présente des besoins particuliers, ce sont le plus souvent les parents qui doivent assumer les responsabilités qui en découlent. Que faut-il leur offrir pour favoriser leur épanouissement? Pour répondre à cette question, une recherche récente (Tétreault et al., 2012) a proposé 40 stratégies de soutien qui ont été priorisées lors de 20 forums communautaires tenus à travers la province. Cet article présente les huit propositions novatrices identifiées comme étant les plus susceptibles de contribuer au soutien de ces familles. Ce projet a été financé par l'Office des personnes handicapées du Québec (2010-2012).

1. Offrir un portail d'information en continu : Handi-Info

Handi-Info est un service téléphonique offrant du soutien informationnel et psychosocial accessible en tout temps (24/7). Il aurait pour mandat de diriger l'entourage de l'enfant vers les ressources appropriées à leur situation. Des intervenants formés assureraient une écoute attentive. Une intervention personnalisée pourrait être disponible pour les familles à bout de souffle ou vivant une situation de crise. Handi-Info permettrait d'accéder rapidement et facilement (grâce à un numéro unique) à un soutien téléphonique spécialisé.

2. Avoir un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage (CRGD)

Un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage (CRGD) permettrait de trouver une personne fiable pour garder ou accompagner son enfant, une maison de répit ou des services pour répondre à une situation urgente. Cette structure formelle et stable aurait pour mandat de coordonner les ressources disponibles dans la région. Selon les besoins, le CRGD pourrait également contribuer à développer de nouveaux services. Une variété de formules de soutien (ex. garde en maison de répit, au domicile ou chez une autre personne, accompagnement pour des loisirs) serait favorisée afin de faciliter la participation sociale des familles.

3. Diffuser l'information sur l'aide financière et les mesures fiscales destinées aux familles

Souvent, les besoins spécifiques de l'enfant impliquent des dépenses supplémentaires pour les familles. Bien que différentes formes de soutien financier et de déductions dans le calcul des revenus familiaux soient mis de l'avant, plusieurs parents rapportent avoir de la difficulté à obtenir la bonne information au moment adéquat. Afin de les soutenir dans leurs démarches, un site Internet (ainsi qu'une version papier) regroupant tous les renseignements sur les aides financières disponibles et les mesures

¹ Le rapport final de recherche est disponible à l'adresse suivante : http://www.cirris.ulaval.ca/cirris_fichiers/files/OPHQ%20-%20Mars%202012.pdf



fiscales à l'intention des familles serait développé. Les informations seraient classées selon l'âge de l'enfant et ses principaux besoins afin de faciliter l'accès à l'information.

4. Proposer rapidement une rencontre aux familles, suite à l'annonce du diagnostic ou la référence médicale

L'annonce du diagnostic ou la nécessité d'investiguer représente un moment difficile où peu de ressources d'accompagnement sont offertes aux parents. Même si certains parviennent à trouver des ressources d'aide, plusieurs interrogations demeurent sans réponses. Pour corriger cette situation, il importe de proposer rapidement (à l'intérieur de 2 semaines) une rencontre avec un intervenant. Celui-ci pourra les écouter, les rassurer et les informer sur les ressources existantes. Selon les besoins, les parents pourraient également recevoir un soutien psychosocial ponctuel.

5. Offrir des services éducatifs visant le développement et la stimulation de l'enfant

Au Québec, il arrive que l'enfant soit sur une liste d'attente pendant une longue période avant de recevoir des services. Durant ce temps, le

parent prend conscience de la situation de son enfant et de ses besoins, sans pour autant être outillé pour agir. Des services éducatifs visant à consolider les compétences parentales par la compréhension du développement de l'enfant (communication, jeux, motricité, perception, cognition, etc.) et l'apprentissage de moyens de stimulation pourraient s'avérer fort intéressants. Ces services seraient surtout destinés aux parents dont l'enfant est en cours d'évaluation diagnostique ou en attente d'un service spécialisé. Ils pourraient prendre la forme de rencontres individuelles ou d'ateliers de groupe. De plus, les parents pourraient discuter des difficultés rencontrées lors des interactions avec l'enfant, afin que des moyens adaptés à la situation leur soient proposés.

6. Offrir des programmes de formation sur les étapes de transition dans la vie de l'enfant

Bien que les périodes de transition soient des étapes prévisibles (entrée à la garderie, à l'école, à l'âge adulte), elles génèrent du stress chez les parents. Pour faciliter l'adaptation à ces périodes de changement, des programmes de formation pourraient aborder des thèmes liés à l'étape à venir. Par exemple, les démarches à envisager et les ressources de soutien ou d'accompagnement disponibles seraient explorées.



Des liens avec d'autres familles vivant des situations semblables pourraient être créés et permettraient de contrer l'isolement.

7. Implanter des Projets Oasis Plus

Le Projet Oasis Plus prône le pairage entre une famille et un étudiant d'un programme (science santé, service social, psychologie, éducation) du CÉGEP ou de l'université. D'un côté, l'étudiant pourrait être engagé comme gardien ou accompagnateur de l'enfant pour des activités diverses. De l'autre côté, la famille, qui cherche une personne de confiance afin de bénéficier de temps libres, aurait accès à un gardien formé et motivé. Cette formule souple et facile d'implantation a été expérimentée dans la région de Québec depuis les années 90. Les retombées sont positives, car les parents bénéficient de périodes de répit alors que les étudiants se familiarisent avec une autre réalité, et ce, dans le cadre d'une activité concrète.

8. Soutenir les parents pour faciliter la participation aux loisirs des adolescents

Actuellement, il existe un écart entre les besoins des adolescents, leurs capacités et l'offre de services de loisirs proposée. Un programme de soutien pourrait mieux informer et guider les parents afin de favoriser la participation des adolescents à des activités correspondant à leur désir. Il s'avèrerait aussi essentiel de sensibiliser les organismes offrant des activités culturelles ou de loisirs à l'accueil de ces jeunes.

Conclusion

D'ores et déjà, les besoins en matière de soutien, d'accompagnement et d'information des familles vivant avec un enfant handicapé ont fait

l'objet de nombreux écrits scientifiques. Devant ce constat, il est impératif que les autorités gouvernementales, les décideurs, les gestionnaires et les responsables d'organismes se mobilisent pour leur apporter différents types de soutien. Cet investissement s'avèrera rentable pour la société, car des familles épanouies participent activement dans leur communauté et amènent des contributions inestimables.

Remerciements

L'équipe de recherche adresse ses plus sincères remerciements à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et à tous les participants.

Références

Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Québec: Université Laval, UQAR, CIRRIIS (version disponible sur le site internet), 277p.





Je me débrouille sans embrouilles

Par Denise Trépanier et Rébecca Henry, spécialistes en réadaptation en déficience visuelle au Programme Enfance/Jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille

Cet article est le premier d'une série portant sur l'autonomie que nous vous proposerons à chacune des parutions de L'ÉCLAIREUR. Nous voulons à travers un contenu léger valoriser le pouvoir insoupçonné des activités de la vie quotidienne sur le développement de votre enfant, de votre jeune. Les impacts de l'activité proposée, des stratégies pour la réaliser seront la trame de fond d'un petit défi à saveur d'indépendance. Au menu pour commencer: les crêpes du samedi.

Cuisiner est une activité quotidienne qui implique de la planification, de l'organisation et de la manipulation. Pour un enfant, un jeune sans déficience visuelle il est facile d'observer du coin de l'œil ce qui se passe dans la cuisine et éventuellement de reproduire ce qu'il a vu sans nécessairement se le faire enseigner. Pour le jeune ayant une déficience visuelle, l'accès à ces informations est moins aisé ce qui limite la possibilité de pouvoir imiter et par conséquent justifie de prendre le temps de lui démontrer et verbaliser ce qu'on fait. Cette stratégie est intéressante, mais peut être exigeante dans le tourbillon de la vie de tous les jours. Notre suggestion est donc de se planifier une activité durant la fin de semaine, moment plus propice pour prendre son temps...

Ce que nous vous proposons c'est de graduer l'implication de votre jeune dans la préparation

du déjeuner familial. Pour les besoins de la cause, trois niveaux sont identifiés : débutant, intermédiaire et expert. Allons plus en détail pour chacun d'eux.

Pour le niveau **débutant**, le jeune tient le rôle du « téléspectateur » d'une chronique culinaire. Le parent anime le tout en décrivant les actions au fur et à mesure de la réalisation de la recette. À ce stade-ci, le jeune peut être sollicité

pour la recherche des ingrédients et des ustensiles nécessaires. Une fois la crêpe cuite, le jeune pourra la garnir à son gré : petits fruits, bananes, tartinade aux noisettes, etc.

Pour le niveau **intermédiaire**, le jeune est amené à s'impliquer davantage :

il sélectionne, mesure¹, et mélange les ingrédients².

Finalement au niveau **expert**, le jeune s'initie à la cuisson. Afin de faciliter la manipulation, on conseille de mesurer la quantité de mélange pour que la grosseur de la crêpe se rapproche de la taille d'une tranche de pain. On suggère de simuler l'action de retourner la crêpe en utilisant une tranche de pain que le jeune retourne dans la poêle.

Au-delà de la réalisation d'un mets, le jeune développe de multiples aptitudes, aussi simple que de pouvoir constater le temps et les étapes



¹ Utilisation de tasses à mesurer graduées individuelles facilite la mesure des ingrédients (1/2, 1/3, etc.)

² On suggère d'utiliser deux tôles à biscuits ou cabarets, un pour regrouper les ingrédients et l'autre pour faire la préparation.



VOTRE référence en déficience visuelle

nécessaires qui mènent à un résultat dans l'assiette. Ce constat ne pourrait-il pas lui permettre d'être moins impatient la prochaine fois qu'il « attendra » son repas ?

Voici une brève liste des aptitudes suscitées par ce défi :

- **Motrices :** manipuler en utilisant les deux mains, exercer de la force avec ses mains et ses doigts, faire des rotations du poignet, etc.
- **Cognitives :** suivre une chronologie d'étapes, mesurer, gérer l'espace de travail, reproduire un geste, etc.
- **Personnelles :** avoir confiance en soit, collaborer en situation d'apprentissage, etc.
- **Sensorielles :** explorer de façon tactile et visuelle selon le cas, le matériel et les aliments, vérifier en touchant pour confirmer la perception des objets.

Tous ces acquis vont constituer la boîte à outils du jeune qui pourra les utiliser pour ses besoins d'autonomie. Par exemple, pour attacher son manteau il devra connaître la chronologie des étapes, utiliser ses deux mains, vérifier en touchant pour confirmer la perception de sa fermeture éclair, etc.

En espérant que cette chronique vous aura donné le goût de mettre la main à la pâte le samedi avec votre jeune. La recette des crêpes n'est qu'un début vers une série d'expériences enrichissantes à vivre avec votre jeune.

Surveillez notre prochain article traitant d'un autre sujet en lien avec l'autonomie.



Note : Pour obtenir des informations plus détaillées sur les méthodes permettant de bien guider l'apprenti, consultez sur le site de l'INLB l'article Jamais trop tôt pour être autonome : La main à la pâte (www.inlb.qc.ca).



Du sport pour moi : un taux de participation record pour cette troisième année!

Par Alexandra Caissy, agente de projets à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Le programme d'initiation aux sports pour les jeunes vivant avec un handicap visuel « Du sport pour moi! » a débuté sa troisième saison à l'automne dernier. Rappelons que le programme permet aux enfants de 6 à 14 ans, de la grande région métropolitaine, de s'initier à l'athlétisme, au goalball, à la natation, au ski de fond, au patin et au judo.

Grâce au projet, à l'automne dernier, 11 jeunes vivant avec une déficience visuelle ont pu bouger et pratiquer leur sport préféré dans des conditions gagnantes.

Un taux de participation record

Bien que le nombre de participants ait été inférieur à celui des autres années, ceux qui participaient au programme étaient très motivés. D'ailleurs, le programme a atteint son meilleur taux de participation jusqu'à maintenant : le taux de participation de la session d'automne 2012 est de 88%, comparativement à environ 80% la première année.



Volet initiation

Cette session a permis aux participants du volet initiation de pratiquer l'athlétisme, de découvrir le goalball et de s'initier à la natation. Dès le début des cours, les trois participants ont tissé des liens entre eux. Cette complicité et la présence des parents lors des pratiques les ont grandement motivés à se dépasser.

Un volet athlétisme intégré

La session d'automne 2012 a été la première à intégrer les participants, accompagnés d'un kinésologue, à des groupes réguliers. Cela est un avancement considérable, étant donné que l'un des objectifs du programme « Du sport pour moi! » est d'aider les enfants avec une déficience visuelle à développer les habiletés et connaissances nécessaires pour qu'ils puissent intégrer seuls les activités offertes à l'école ou dans leur municipalité.

L'intégration a définitivement été un point positif du programme de cette année. Selon les parents, cette formule a permis aux enfants d'apprendre encore plus, car ils étaient stimulés par leurs coéquipiers du groupe.

Lors des cours d'athlétisme, différents jeux ont été pratiqués afin d'améliorer l'endurance des participants. L'accent a aussi été mis sur la vitesse et l'accélération lors des sprints. Ils ont également travaillé leur agilité et leur coordination, entre autres, en pratiquant les départs de courses avec différentes contraintes.



Volet natation

Tout au long de la session, les participants du volet natation ont fait des exercices afin de maîtriser la nage du crawl sur le ventre et sur le dos. Au début, ils utilisaient une planche en mousse et plus la session avançait, moins ils utilisaient d'outils d'aide à la flottaison. En plus de la technique du crawl, ils ont apprivoisé l'eau en submergeant leur tête, en sautant du bord de la piscine ainsi qu'en sautant du tremplin. Les adeptes de la natation ont également appris les techniques de base nécessaire pour plonger. À la fin de la session, la nage du crawl sur le ventre était assez bien maîtrisée par la plupart des nageurs.

Prix de participation

Pour les féliciter de leurs efforts, les participants ont eu droit à un petit cadeau. Les partenaires du programme étaient heureux d'offrir à tous les participants une tuque signée « Du sport

pour moi! ». Il faut dire qu'au lendemain de la première neige à Montréal, ce cadeau tombait parfaitement!

Inscriptions

Il est possible de communiquer avec Alexandra Caissy, agente de projet à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) afin de recevoir les informations concernant les inscriptions par téléphone au 514-252-3178, poste 3775.



Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

4545, Avenue Pierre-de Coubertin
Montréal (Québec) H1V 0B2
Téléphone : (514) 252-3178
Courriel : infoasaq@sportsaveugles.qc.ca
Site Internet : www.sportsaveugles.qc.ca





La rentrée de Xavier...

*Par Julie Lefebvre, mère de Xavier Bourassa
et membre de l'AQPEHV*



Septembre 2012... C'est la rentrée scolaire... Cette année, la rentrée a toutefois quelque chose de spécial pour notre famille. C'est la rentrée scolaire de Xavier. Cette rentrée que j'anticipe depuis que Xavier a à peine quelques heures de vie...

C'est un grand moment; désormais, ça ne sera plus moi ou ma famille qui sera au cœur de la stimulation quotidienne de Xavier ni nous qui serons les premiers témoins de ses petits exploits. Je dois m'exercer à lâcher prise! Toujours calme et de bonne humeur, c'est Xavier qui m'aide dans ce processus et qui sait déjà me dire que tout ira bien. De la bienveillante Sophie, la conductrice du taxi adapté, à Julie

son enseignante passionnée et sa belle équipe, tout se met en place pour que l'expérience de la maternelle soit positive.

Bien sûr, cette rentrée a été bien préparée avec un accompagnement généreux et chaleureux de l'équipe en surdicécité de l'INLB-IRD soit Joanne, Marie-Claude, Anne et Julie qui sont tout simplement merveilleuses ainsi que des intervenantes dévouées et attentionnées du Centre montréalais de réadaptation (CMR), Jacinthe et Diane. Après quelques mois à fréquenter l'école, je suis à même de constater que Xavier aime sa nouvelle vie avec un horaire scolaire bien garni: musique, piscine, ordinateur, bricolage, exercices en salle de thérapie...

Le défi de la rentrée a été relevé et toute ma gratitude se tourne vers les gens de cœur qui ont été sur notre chemin à chacune des étapes. J'ai maintenant confiance que cette rentrée scolaire aura des effets positifs sur Xavier et sur chacun des membres de notre famille!!! N.B. Xavier a l'anophtalmie bilatérale et la paralysie cérébrale, il fréquente la classe adaptée de Julie Racine à l'école René Saint-Pierre de Saint-Hyacinthe.





Une petite boule d'énergie, Antony notre rayon de soleil

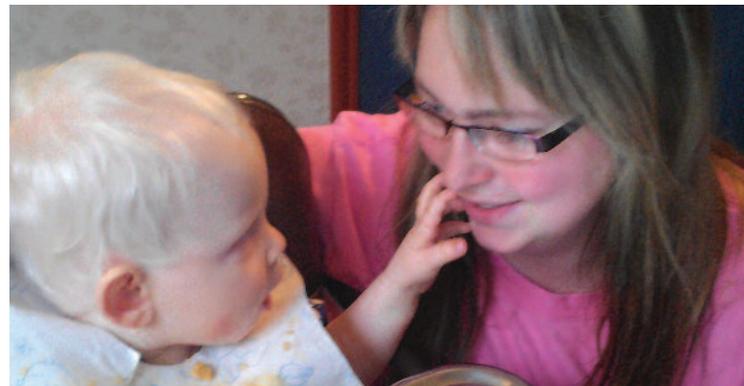
Par Julie Charbonneau, mère d'Antony Charbonneau et membre de l'AQPEHV



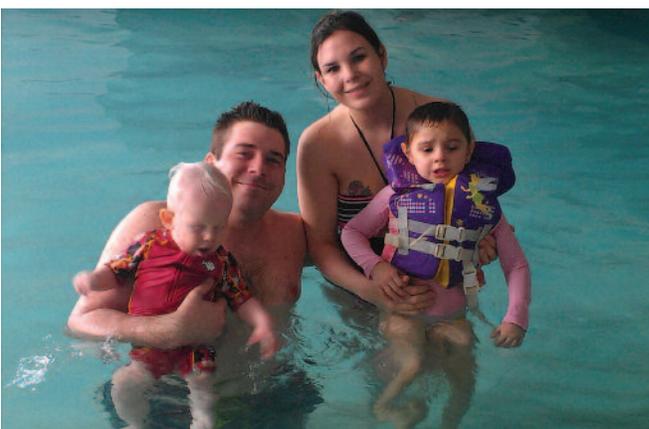
Nous, on a eu toute une surprise quand Antony est né, on ne savait pas qu'il aurait l'albinisme oculocutané... On nous a dit que c'était un gène venant de ma mère... on a eu beaucoup d'épreuves à surmonter avant de recevoir de l'aide... Dont l'épreuve de ne pas savoir? Avoir peur de sortir l'été au soleil et de le baigner avec d'autres enfants...

Après tout cela, on a eu de l'information sur l'albinisme. J'ai rencontré Geneviève de l'AQPEHV, une personne remarquable qui m'a très bien aidée à trouver de l'aide pour Antony... elle m'a fait connaître l'Institut Nazareth & Louis-Braille, nous avons maintenant une intervenante qui nous aide et qui nous soutient dans tout cela...

Ce petit garçon est super sociable, il a une très forte personnalité... il est très souriant... Antony est tout simplement un petit ange descendu du ciel, notre trésor familial...



Antony et Justine à la halte-garderie de l'AQPEHV.



Nous apprécions faire partie de ce groupe... les activités, rencontrer d'autres parents et enfants qui ont le même défi à relever... Ça nous touche beaucoup... merci à toute l'équipe de l'AQPEHV!!!

On a beaucoup apprécié rencontrer d'autres enfants ayant l'albinisme lors des dernières journées d'échanges!!!



De la poudreuse à l'état pur!



Par Jacinthe Langlade, agente de développement du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec

Pour tous les grands skieurs et planchistes de ce monde, avoir la chance de dévaler les pistes des plus hautes montagnes est un rêve. La Fondation des Aveugles du Québec voulait offrir ce rêve à ses participants avec la création du projet « Ski 360° ».

Vous devez d'abord savoir que notre service des loisirs organise chaque samedi de la période hivernale, des sorties de ski alpin afin de permettre aux jeunes ayant un handicap visuel de profiter des plaisirs de l'hiver. Afin de répondre à leurs besoins spécifiques, les jeunes sont accompagnés par un moniteur formé qui assure leur sécurité, tout en leur permettant de découvrir ce sport et de se perfectionner.

Pour son premier voyage, le projet « Ski 360° » a décidé de « faire d'une pierre, deux coups » en offrant une expérience de ski inoubliable tout en faisant découvrir la beauté et les richesses de l'Ouest canadien, en l'occurrence à Banff – Lake Louise en Alberta.

Mais bien avant le départ, il y avait plusieurs choses à prévoir. Le défi qui attendait les participants était beaucoup plus imposant qu'au Québec et nous devions nous assurer qu'ils le surmonteraient en toute sécurité. Les candidats

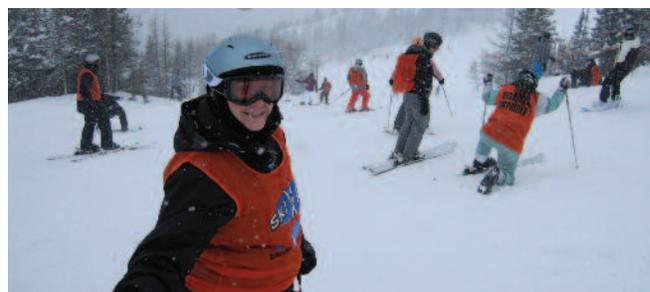
qui souhaitaient faire partie de l'aventure ont dû nous soumettre une lettre de motivation et faire quelques évaluations en ski au courant de notre saison 2011. Par la suite, le comité de sélection a nommé les participants sélectionnés et s'en est suivi un long processus de campagne de financement pour que tous contribuent au succès du projet.



C'est donc à 5 h du matin, le 26 janvier 2012 que nous avons rendez-vous à l'Aéroport international Pierre-Elliott-Trudeau de Montréal. Après quelques heures de retard, nous avons enfin pris l'avion pour atterrir à Calgary. Ensuite, « hop » dans un autobus en direction de Banff. Durant ce trajet, les participants ont pu avoir un avant-goût des montagnes qui les attendaient.

Bien que quelque peu anxieux, face à ces « monstres » de l'Ouest canadien, nous étions tous très fébriles devant ces nouveaux défis qui nous attendaient dans les jours à venir.

Le lendemain, nous avons débuté notre périple avec la plus petite montagne de notre séjour, « Mount Norquay ». C'était donc un départ bien calculé que de commencer graduellement. Bien que cette montagne soit considérée comme la « colline » de Banff, les participants et les moniteurs ont vite réalisé que les conditions sont très différentes de celles que l'on connaît au

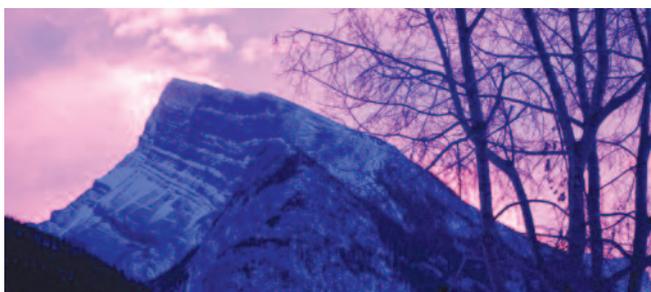




Québec. Les montagnes sont beaucoup plus hautes, les pistes sont bien plus difficiles, mais les conditions de neige sont de loin supérieures. C'est d'ailleurs ce dernier facteur qui nous a aidés à foncer et à vouloir découvrir les plaisirs de cette légende mondiale qu'est le « ski de l'Ouest canadien ».

Le jour suivant, un défi de taille nous attendait, « Lake Louise Ski Area ». Cette montagne est la plus importante et la plus fréquentée de Banff. Les pistes étaient bondées et les participants n'avaient jamais fait face à une telle situation. Cela dit, nous étions tous dans un environnement inconnu. C'est toutefois sur cette montagne que certains ont pu vivre l'expérience unique de skier sur le plus haut sommet du Parc national de Banff, soit à 2,672 mètres d'altitude (8,765 pieds). Les conditions étaient parfaites, le ciel était clair et nous avons une vue superbe sur toutes les montagnes qui entourent le fameux « Lake Louise ».

Après ces deux journées de ski, une petite journée de repos était bien méritée. Nous en avons profité pour visiter le village de Banff et



faire l'achat de nombreux souvenirs. De plus, un après-midi de détente était offert au groupe au « Banff Upper Hot Springs » (source d'eau thermale chauffée naturellement). Cette belle journée s'est terminée avec un bon souper tous ensemble.



Lors de notre dernière sortie de ski dans cet endroit magnifique, nous avons découvert « Sunshine Village ». À notre réveil, nous étions tous excités puisqu'il avait neigé durant la nuit. Notre surprise fut encore plus grande lorsque, une fois arrivés au bas des pistes, nous avons aperçu un responsable de la station passer la souffleuse pour déneiger les balcons du centre. C'est ce jour-là que nous avons fait connaissance avec la légendaire « powder » (neige) de Banff. Certains d'entre nous sont même restés coincés dans la neige, puisque nous en avions à la taille dans les sous-bois. Cette journée fut mémorable, d'autant plus que nous avons vécu une tempête au sommet de la montagne en fin de journée. Petit moment cocasse; pendant la tempête, un des participants a dit à son guide: « Je vais te suivre de très près, parce que je ne vois rien », son guide lui a alors répondu: « C'est normal, parce que moi non plus je ne vois rien! »

Comme toute bonne chose a une fin, il était maintenant temps de rentrer. Mais c'est avec plusieurs souvenirs et beaucoup d'anecdotes que nous avons pris l'avion en direction de Montréal. Au retour, on discutait déjà de la prochaine destination de « Ski 360° »...

Comprendre le vécu des enfants : comment s'assurer d'une meilleure collaboration de leur part lors des examens ou des traitements médicaux

Par Dominique Duchesne, psychologue, M. Ps. au CHU Sainte-Justine

Résumé : Discuter des raisons, des avantages et des façons de privilégier une meilleure compréhension et collaboration des enfants et des parents dans la pratique ainsi que du rôle des parents et des professionnels de la santé.



Bonjour à vous, chers parents et intervenants, membres de l'AQPEHV. C'est la première fois que j'ai l'occasion de m'adresser à vous et j'en suis très heureuse. Je suis psychologue au CHU Sainte-Justine au programme de Chirurgie-Traumatologie depuis quelques années déjà. Mon mandat premier consiste à rencontrer des enfants qui reçoivent des soins médicaux en externe ou qui sont hospitalisés suite à une intervention chirurgicale ou à un accident. Deux des motifs très souvent évoqués pour demander les services du psychologue en milieu hospitalier pédiatrique sont le manque de collaboration d'un enfant, de même que l'anxiété suscitée par les examens, par les traitements ou par une intervention chirurgicale envisagée.

Vous serez sûrement d'accord avec moi, que l'hôpital et ses salles d'attente ne sont généralement pas des endroits agréables pour une grande proportion d'enfants!!! Il en est de même des vêtements qu'on leur demande de revêtir, des machines ou appareils bizarres qui peuvent

faire peur, des gestes inconfortables ou douloureux qui leur sont imposés... Que ce soit pour un examen, un traitement ou une intervention chirurgicale, diverses émotions peuvent envahir l'enfant surtout s'il a déjà vécu des expériences passées difficiles. En effet, le souvenir d'un moment désagréable risque de demeurer dans sa mémoire et la prochaine fois, il s'en rappellera et son anxiété renaîtra, mais en augmentant. Donc, l'expérience d'un examen ou d'un traitement peut être un moment difficile où tout peut devenir sujet d'anxiété pour l'enfant, mais aussi pour son parent et pour ceux qui en prennent soin. Voilà pourquoi il faut aider l'enfant à apprivoiser cet environnement étranger.

Je vous entends me demander : « Que peut-on faire pour favoriser la collaboration d'un enfant aux soins et rendre cette expérience plus positive d'abord pour lui, mais aussi pour nous ? » Dans cet article, nous allons discuter de certains principes qui m'apparaissent importants pour favoriser la collaboration des enfants et

rendre cette expérience plus positive pour tous. Certains aspects peuvent être pris en charge par le parent et d'autres par l'équipe soignante.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il m'apparaît nécessaire de rappeler deux idées importantes. Le premier point à souligner est le fait qu'un enfant est un être en développement, donc qui change et évolue avec le temps. Ainsi, selon son âge, il va percevoir, comprendre et réagir de façon différente. En effet, un jeune enfant de six ans ne vivra pas une situation comme un adolescent pourrait le faire. Il en est de même pour les soins reçus en milieu hospitalier. Il est donc fondamental pour les parents, mais aussi pour les intervenants d'adapter leur discours et leur comportement à l'âge de l'enfant.

Deuxièmement, un enfant, quel que soit son âge, capte tous nos sentiments ressentis par notre langage non verbal (préoccupation, impatience, frustration, peur, etc.). Donc, si un parent est anxieux à cause d'un traitement ou d'une intervention chirurgicale, l'enfant percevra cette anxiété et deviendra lui-même inquiet. Il comprendra alors que la situation est dangereuse.

Revenons maintenant à notre sujet. C'est après plusieurs années de pratique auprès des enfants malades et de leur famille que je me suis rendu compte que c'est en comprenant mieux ce que ces derniers vivent et ressentent lors des visites médicales que nous, parents et intervenants, pouvons ajuster nos façons de faire pour que ces moments deviennent plus positifs et ainsi améliorer la collaboration des enfants. Ainsi, il m'apparaît important, compte tenu de cette expérience, de vous faire part de ma réflexion sur le sujet. Plus spécifiquement, j'ai réalisé qu'il faut reconnaître et adresser les peurs ou les autres émotions négatives que les enfants peuvent ressentir, puis, dans la mesure du possible, leur redonner un certain contrôle sur la situation.



1- Reconnaître et adresser les peurs des enfants

Tel que mentionné précédemment, le milieu hospitalier peut susciter des peurs chez les enfants. Ces peurs peuvent s'exprimer de différentes façons, selon l'âge

et la personnalité. Nous observons généralement une plus grande excitation, des pleurs, un mutisme, de l'agressivité ou de la passivité et bien évidemment un refus net de collaborer avec les soignants. Il est aussi important de préciser que certains enfants ont beaucoup de difficulté à nommer ou à identifier qu'ils ont peur. C'est alors le rôle des adultes de reconnaître les sentiments des jeunes. Enfin, les peurs peuvent avoir différentes origines ou objets. Ainsi, certains peuvent avoir peur d'être séparés de leurs parents, peur d'avoir mal ou peur des conséquences d'un geste ou d'un traitement médical ainsi que des séquelles.

La majorité des enfants ont peur d'être séparés de leurs parents. D'ailleurs, quelque soit notre âge, lorsque nous sommes appelés à vivre des moments difficiles, nous ressentons le besoin d'être accompagné d'un proche. De la même façon, pour un enfant, la présence de son parent est rassurante et nécessaire pour lui permettre de faire face à la situation. Cette présence doit d'ailleurs être encouragée dans la mesure du possible.

Pour d'autres, c'est la peur d'avoir mal qui est très envahissante. Cette peur est d'autant plus importante si l'enfant ne comprend pas sa condition médicale ou la raison des traitements. Il est important d'évaluer la douleur ressentie. Précisons aussi qu'à partir d'environ 4 ans, un enfant est en mesure d'identifier où il a mal

avec précision mais aussi de qualifier et de quantifier son niveau de douleur.

Finalement, j'ai réalisé que de très nombreux enfants se construisent des représentations tout à fait fausses de leur condition médicale, de ses origines ou même des conséquences des gestes ou actes médicaux, des examens ou des soins. En effet, comme adultes, nous prenons souvent pour acquis qu'un jeune qui vient régulièrement à l'hôpital, et ce, depuis de nombreuses années comprend ce qu'il a et la nécessité des soins ou des interventions qui lui sont imposés, ce qui n'est pas le cas pour une grande proportion d'enfants. En effet, le langage médical est difficilement accessible pour ces derniers et aussi ils ne maîtrisent pas encore suffisamment bien le fonctionnement du corps humain. Ils ne peuvent donc pas saisir correctement l'impact d'un examen ou d'un traitement. D'ailleurs, pour plusieurs enfants, l'hôpital représente une forme de punition. Ils peuvent aussi s'imaginer être responsable de leur maladie. De la même façon, certains croiront que leur blessure ne se referme jamais, que leur cicatrice restera énorme, qu'ils ne pourront plus marcher après une fracture de la jambe, qu'ils se videront de leur sang lors d'une prise de sang... ou encore que l'objet médical utilisé pour les examiner ou les soigner pourrait les blesser davantage.

Au cours des dernières années, j'ai constaté les bienfaits de reconnaître que ces peurs sont possibles, réelles et présentes pour les enfants. Cette reconnaissance permet d'ailleurs un certain apaisement chez les enfants. Par contre, bien qu'elle soit fondamentale, elle n'est toutefois pas suffisante. Il faut aussi les aider à la gérer. Un des moyens pour le faire est de transmettre à l'enfant des informations en mots simples sur sa condition médicale et sur ce qui doit être fait pour le soigner. L'enfant a besoin de comprendre ce qui se joue dans son corps de même que la pertinence et l'importance d'un examen ou d'un soin. Pour bien comprendre le

geste, l'enfant doit avoir une idée de la procédure, des étapes, du matériel utilisé, des personnes présentes, de la durée ainsi que des moyens qui seront mis en œuvre pour limiter la douleur, l'inconfort, ou l'inquiétude. Donc, donner du sens à quelque chose qui risque d'être difficile, permet de mieux le supporter.

Pour bien saisir, un enfant a besoin des explications verbales mais aussi de voir des images, des photos, des films ou de visiter les lieux. Un moyen souvent efficace est de lui montrer avec une poupée ou un toutou ce qui va être fait et de lui donner l'occasion de manipuler le matériel médical.

Finalement, il est important de parler clairement et simplement à l'enfant. Les explications doivent nécessairement être adaptées à l'âge (voir tableau plus bas). Il faut aussi chercher à le rassurer sans le tromper ni minimiser le soin ou le menacer. Il est préférable de dire : « Je comprends que tu as peur mais je suis avec toi et ça va bien aller. On va passer à travers cela ensemble » plutôt que « c'est pas beau de pleurer à ton âge » ou encore « si tu n'es pas sage je fais sortir tes parents ».

Il existe aussi différentes techniques pour soutenir les enfants lors de soins douloureux ou lorsqu'ils sont anxieux et qui permettent d'améliorer leur collaboration. Une de ces techniques est **la distraction**.



Cette dernière permet à l'enfant de centrer son attention sur quelque chose de positif pendant l'examen ou le traitement. Attention toutefois de ne pas déranger les intervenants dans leur travail!

Vous trouverez à la fin du texte un tableau qui donne certaines pistes de réflexion quant à la préparation des enfants en vue d'un examen ou d'un traitement ainsi que des suggestions de distraction adaptées selon l'âge des enfants.



2- Redonner du pouvoir aux enfants

Mon deuxième constat est le fait que lorsqu'un enfant est examiné, soigné ou hospitalisé, il a rarement le choix!!! En effet, même si un traitement est désagréable ou anxiogène, si sa condition médicale le requiert, il devra le subir. Cette situation entraîne donc un important sentiment d'impuissance. Il m'apparaît donc nécessaire pour améliorer la collaboration d'un enfant de tenter de limiter ce sentiment en lui redonnant un certain contrôle. Il ne s'agit pas de lui laisser croire qu'il a tout le contrôle et que c'est lui qui décide tout. En effet, si un examen ou un traitement est nécessaire, il doit être fait.

Donc, lorsque possible, certains choix peuvent lui être proposés par le personnel soignant. Par exemple, lui permettre de choisir qui peut l'accompagner dans la salle d'examen, quand débiter le soin, dans quelle position se placer ou encore s'il souhaite ou non regarder la procédure.

Ces petits choix peuvent paraître banals mais c'est en tenant compte de son opinion, de ce qu'il ressent et en lui faisant confiance que nous l'aidons à s'adapter à une situation, ce qui généralement a un effet positif sur la collaboration.

Rôles des parents et de l'équipe soignante

Dans l'intérêt des enfants, il m'apparaît essentiel que les équipes médicales et les parents travaillent de concert pour les soutenir dans ces moments difficiles. Toutefois, pour ce faire, il est important que les rôles de chacun soient clairs.

Parents : La présence des parents lors des examens et des soins est souhaitée par les enfants et les parents mais m'apparaît aussi importante. En effet, les parents sont les experts de leur enfant. Ils connaissent mieux que quiconque leurs réactions, leurs inquiétudes et leurs intérêts. Ils ont d'ailleurs un rôle actif à jouer lors des rendez-vous médicaux pour rassurer leur enfant et le distraire au besoin sans toutefois entraver le travail des équipes médicales.

De plus, selon l'âge de l'enfant, ils sont la voix de ce dernier et prennent des décisions pour son bien-être.

Enfin, un parent peut s'assurer qu'une information adéquate et adaptée à son âge concernant sa condition médicale et les soins requis soit transmise à son enfant par l'équipe médicale.

Finalement, compte tenu de l'importance du rôle des parents auprès de leur enfant, je recommande qu'un parent qui se sent très vulnérable ou anxieux dans le milieu hospitalier puisse alors bénéficier du soutien d'un des membres de l'équipe psycho-social (psychologue ou travailleuse sociale selon le milieu). Le parent peut en faire la demande au médecin traitant de l'enfant.

Équipe médicale : Les équipes médicales ont un rôle de soignant et d'expert de la condition médicale et des traitements. Elles ont aussi un rôle important de guide auprès des parents et de soutien auprès des familles.

En conclusion, j'aimerais que vous reteniez de mes propos qu'un examen ou un soin ne sera jamais une partie de plaisir pour un enfant. Par contre, si nous lui donnons l'occasion de se préparer et de s'exprimer, l'expérience peut dans ce cas être plus positive. Pour ce faire, il faut reconnaître les sentiments vécus par l'en-

fant; tenter de l'apaiser en lui redonnant un certain contrôle ou en le faisant participer lorsque c'est possible. L'enfant apprendra alors qu'il peut supporter une situation désagréable, qu'il peut demander de l'aide et que les adultes sont dignes de confiance.

Finalement, il est tout de même possible que l'enfant fasse des crises. S'il reste incontrôlable, il faut laisser passer la tempête et ne pas le faire sentir coupable ou se sentir coupable! Il faut peut-être envisagé de demander l'aide du psychologue.

Pistes de réflexion sur la préparation des enfants et suggestions de distractions en fonction des âges des enfants

Groupe d'âge	Préparation	Techniques de distraction
Bébé (0-12 mois)	<ul style="list-style-type: none"> • Présence des parents ou d'un adulte significatif (contact et chaleur humaine) • Confort/Régularité dans les soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Objets familiers/jouets avec lumière ou son • Biberon/suce • Encouragements • Chanter/musique • Chaleur/froid • Positionnement
1-3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Présence des parents ou d'un adulte significatif (contact et chaleur humaine) • Besoin de bouger, d'explorer et d'être stimulé 	<ul style="list-style-type: none"> • Objets familiers/jouets avec lumière ou son • Livres d'images • Vidéos • Doudou • Contact physique (câlins, massage, caresse)
3-6 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Présence des parents ou d'un adulte significatif • S'assurer que l'enfant comprenne que sa maladie ou les traitements ne sont pas une punition • Donner des explications claires. • Donner des indices de temps • Préparation par le jeu • Donner des choix 	<ul style="list-style-type: none"> • Jeux d'imagination • Vidéos • Livres • Dessin • Musique, chant • Contact physique (câlins, massage, caresse) • Raconter une histoire
7-13 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Présence des parents ou d'un adulte significatif • Comprendre le corps humain • Donner des responsabilités et opportunités. 	<ul style="list-style-type: none"> • Livres • Films • Jeux électroniques • Musique • Contrôle de la respiration • Relaxation, respiration, massage
14-18 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Respect de l'individualité • Image du corps, intimité • Peut assumer des responsabilités et des décisions médicales 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion • Musique • Jeux électroniques • Relaxation, contrôle de la respiration

En l'honneur de notre petit bonhomme blond

Par Brent Leclerc, père de Marc-Antoine Leclerc et membre de l'AQPEHV

Marc-Antoine « Boubou » Leclerc, fils de Brent Leclerc et Genevieve Lacombe (né le vendredi 13 mars 2009 - décédé le jeudi 11 octobre 2012).



Marc-Antoine était non-voyant dû à une tumeur cérébrale diagnostiquée à l'âge de 6 mois... Son décès, à l'âge de 3 ans et 7 mois, est dû aux complications de sa tumeur cérébrale qui était chronique et non curative.

Marc-Antoine a rendu l'âme paisiblement dans son sommeil, dans les bras de son grand-père, entouré de sa famille, avec à ses côtés son fidèle compagnon qu'il appelait affectueuse-

ment « chien-chien » (son toutou), le 11 octobre 2012, à 14h55, aux soins palliatifs du CHU Sainte-Justine à Montréal.

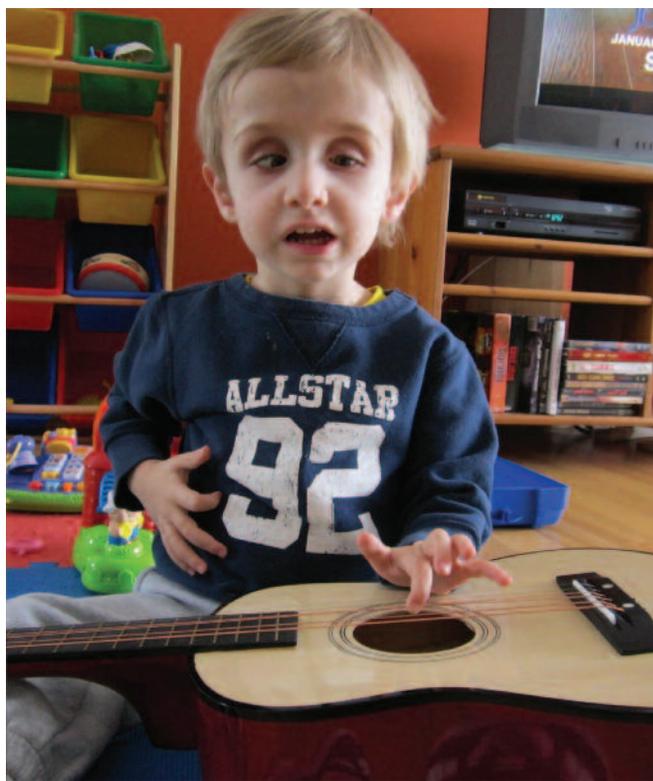
Nous, les parents et les proches de Marc-Antoine, nous rappellerons de sa phrase fétiche: **« Je suis beau comme un cœur ! »**

Marc-Antoine a été très bien encadré par diverses organisations, dont l'AQPEHV, le centre de réadaptation Le Bouclier et Leucan qui nous ont soutenus dans son développement. Nous démontrant que nous n'étions pas seuls... Qu'il y a plusieurs ressources et de l'entraide de disponibles, mais surtout l'amitié que les membres nous ont donnée!

Merci pour vos mots et vos pensées écrits dans l'album photos lors de votre dernière réunion, la journée d'échanges du 10 novembre 2012 à Longueuil. Avec cela je demeure toujours disponible pour les gens et les familles qui désirent de l'entraide.



Marc-Antoine et Claudia à la halte-garderie de l'AQPEHV.



Le beau et adorable petit Marc-Antoine!



Un spectacle qui donne de l'espoir

Par Jade Castonguay-Harding, mère de Jason Bolduc et membre de l'AQPEHV

J'aimerais partager un spectacle qui m'a vraiment émerveillé. Le 16 octobre dernier, j'ai eu l'opportunité d'aller à la Place des Arts pour voir le spectacle intitulé « My Dream » (mon rêve). C'est une troupe de jeunes artistes qui viennent de la Chine. Ce qui est spectaculaire avec ces jeunes, c'est qu'ils ont tous un handicap visuel, auditif ou physique. La troupe est composée d'une centaine d'artistes. Ils ont eu la chance de performer dans une cinquantaine de pays.

Les enfants grandissent tellement vite mon fils Jason aura bientôt 3 ans. Quand je retourne aux moments des diagnostics, c'est comme si ma vie s'écroulait devant mes yeux. Comme si je ne trouverais plus la force d'avancer, mais avec le support de mon entourage (ma famille, mes amis, mon soutien social, l'AQPEHV.) J'arrive tranquillement à me relever. Quand j'ai regardé les jeunes danser ou jouer de la musique ça m'a donné espoir. Ça nous montre que les jeunes peuvent passer à travers et utiliser d'autres sens aussi bien que leur passion pour la musique.

Ce spectacle m'a fait beaucoup de bien. J'ai acheté leurs livres, aussi bien que leur DVD. Ça raconte le parcours de ces jeunes artistes. Jin est aveugle de naissance, ses parents ont remarqué à un jeune âge que leur enfant avait un grand intérêt pour la musique. Il arrêta de pleurer quand il entendait la musique. Quand il avait un an, il pouvait déjà jouer des petites



Jason avec Pascale Gagnon, sa musicothérapeute.

chansons sur un piano d'enfant. À l'âge de 2 ans, il jouait du piano électrique. Jin a commencé à performer à l'âge de 4 ans. À 5 ans, il gagne déjà un prix. À 6 ans, il fait partie de cette troupe chinoise. Il était le plus jeune. Maintenant, il est le responsable de la musique de la troupe. Il compose les chansons, aussi bien que les jouer. Le directeur lui a déjà demandé, s'il avait trois jours pour voir, voudrait-il voir ? Il répondit : « Non, parce que ma vie est comme ça, mon piano est ma lumière. »



Un autre artiste au nom de Mao Di fait des solos de flûte dans la troupe. Il a perdu la vue à l'âge de deux ans. Avant de performer avec la troupe, il a fait un B.A. au conservatoire de musique et il a eu une réussite parfaite. Ces artistes ont l'ouïe très sensible. Leur plus grand amour est la musique. Leur cœur bat avec la mélodie. Une autre partie du spectacle qui m'a beaucoup impressionnée, c'est quand les 15 jeunes artistes avec une déficience visuelle ont réalisé une danse de groupe. Cette danse était intitulée « Vision du Printemps ». Ils devaient utiliser leurs autres sens que la vue. Les artistes ont performé avec leurs cannes blanches. Ils ont découvert le printemps avec leurs pieds, leurs mains et leur cœur. Ils dansaient dans la joie. C'était vraiment merveilleux à voir. Ils avaient beaucoup de plaisir.

Donc je vous recommande de ne pas manquer ce merveilleux spectacle quand la troupe va être de retour à Montréal. Vous pouvez aller sur leur site Internet au www.mydream.org.cn. Pour regarder des photos aussi bien que des vidéos de ses artistes spectaculaires.

Mon fils Jason a déjà fait des traitements non traditionnels, dont la thérapie auditive, et « lateral training ». Il portait des écouteurs avec de la musique. Jason devenait très détendu en l'écoutant. Je trouve que ces thérapies l'ont beaucoup aidé. Jason aujourd'hui produit plus de sons. Il établit plus vite un contact visuel. Je suis présentement en train de l'inscrire en musicothérapie à la Clinique essere à Longueuil. Voici leur site internet www.essere.ca.

Jason a toujours beaucoup aimé la musique, mais je trouve que, dans les derniers mois, son intérêt pour le piano a grandi. Je trouve que c'est très important d'aller avec l'intérêt de son enfant. J'ai l'espoir que la musique va l'aider à développer ses autres sens aussi bien que sa communication. L'important c'est toujours de garder espoir et de ne jamais baisser les bras. Notre enfant peut souvent nous surprendre.





Prévenir pour son avenir

Par Rosalie Bellemare, 13 ans,
jeune de l'AQPEHV

Tous les jeunes qui sont intégrés dans des écoles régulières font face à la curiosité des autres élèves. Personne ne sait comment réagir, car ils n'ont jamais entendu parler des semi-voyants. Ils connaissent juste les aveugles ou les voyants. Comment leur en parler sans les perturber? Comment leur expliquer la différence et surtout comment réagir avec les semi-voyants? Je m'appelle Rosalie Bellemare, j'ai 13 ans et j'ai essayé de vaincre la peur de l'inconnu. À mon école secondaire, l'an passé, je n'ai rien pu faire au commencement.

Parfois, la vie nous fournit des occasions en or. L'occasion s'est présentée avec Gabrielle Leclerc. Étudiante en 5^e secondaire à l'Externat Sacré-Cœur à Rosemère. Elle a communiqué avec Geneviève Genest à l'AQPEHV pour rencontrer des jeunes ayant une déficience visuelle pour témoigner de leur vécu devant un petit groupe d'élèves de 1^{re} et 2^e secondaire supervisés par des professeurs... J'ai sauté sur l'occasion, car j'étais tannée que l'on me regarde comme si j'étais une extra-terrestre!



Je vous fais donc part du résultat. Voici les questions qui m'ont été posées et auxquels j'ai répondu devant le groupe :

Gabrielle : Comment avez-vous perdu la vue? Si vous êtes non-voyant ou malvoyant de naissance, simplement expliquer votre déficience.

Rosalie : Je suis née avec cette maladie : L'Amaurose de Leber. Cette maladie fait que ma rétine se dégrade (un peu comme un film d'une caméra qui aurait vu la lumière).

Gabrielle : Quel a été les étapes de réadaptation? Si vous êtes non-voyant ou malvoyant de naissance, simplement expliquer les diverses adaptations qui ont dû être fait dans votre quotidien?

Rosalie : Je suis malvoyante de naissance. Parfois, je me promène avec une canne blanche. J'ai un équipement informatique que je traîne à l'école. J'ai beaucoup de lumière dans ma maison. On agrandit les feuilles que je dois lire.

Gabrielle : Qu'est-ce qui a été/est le plus difficile pour vous?

Rosalie : Me faire des amis, car à mon école les gens ont peur de m'approcher.

Gabrielle : Finalement, dites simplement quelque chose que vous tenez à leur dire, que vous désirez qu'ils sachent.

Rosalie : J'aimerais qu'ils sachent que les personnes comme moi vivant avec une déficience visuelle ont un ou des buts dans la vie. Mon



rêve à moi, c'est de devenir chanteuse ou actrice. J'ai déjà chanté devant 500 personnes. J'ai rencontré Marie-Hélène Thibert, Mario Pelchat, Brigitte Boisjoli, Nadja et France Castelle (au show qu'il faut voir en 2012, pour la Fondation de l'Institut Nazareth et Louis-Braille). J'ai aussi fait partie d'un projet qui s'appelait Cabaret des Arts. Le spectacle a eu lieu les 19 et 20 mai 2012.

Je veux qu'ils sachent qu'on est des personnes normales. On est aussi humain qu'eux. Il ne faut pas se fier aux apparences. On a un cœur et des émotions.

Je veux qu'ils sachent qu'ils ne doivent pas avoir peur de venir nous parler. Qu'ils ont le droit de s'informer de ce que l'on a, mais que des fois, ils peuvent trouver d'autres sujets aussi.

Cette année, je suis en secondaire 2 et je crois que cette expérience m'a beaucoup apporté. Je m'exprime librement. Je suis beaucoup plus heureuse que l'an passé. Je fais plusieurs activités dans le domaine artistique. Je suis des



cours de théâtre et je vais commencer des cours de cinéma dès février 2013 avec les « Studios Tapis Rouge » au collège Letendre à Laval. J'ai plus de confiance en moi et je fonce. Accrochez-vous à vos rêves! Tout est possible!



LA SOCIALISATION, AU COEUR DU PROCESSUS D'INTÉGRATION!

Jeunes de l'AQPEHV en activités le 2 juin 2012.
Ils sont accompagnés par les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec.
Photo : Sylvain Demeule





AQPEHV



Le passage du secondaire au collégial : un défi réaliste

Par Marie-Pierre Aubert, conseillère en services adaptés pour les collèges de l'Est du Québec

Depuis plus de vingt ans, selon La Charte des droits et libertés de la personne, la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, et la politique « À part entière... » de l'Office des personnes handicapées du Québec, tous les collèges de la province ont l'obligation de desservir les étudiants présentant une limitation fonctionnelle. De là sont nés les Services adaptés dans les différents cégeps.

Les Services adaptés au collégial : Qu'est-ce que c'est ?

Les Services adaptés desservent les étudiants qui détiennent une évaluation d'un professionnel reconnu pour les différentes situations de handicap qui touchent les apprentissages. Ce service est mis en place dans les collèges pour accueillir l'étudiant en situation de handicap pour l'accompagner dans son intégration au collégial et pour le soutenir dans ses apprentissages à l'aide d'accommodements, et ce, dans le but de le rendre autonome et responsable. Les intervenants réfèrent les étudiants, au be-

soin, vers différentes ressources, mettent en place leurs accommodements en lien avec leur handicap, ainsi que leurs besoins. Ils travaillent également à l'apprentissage des stratégies, des logiciels spécialisés (Jaws, ZoomText) et des divers matériels adaptés (production braille). Il est important de mentionner que les étudiants faisant partie des Services adaptés sont évalués au même titre que les autres étudiants qui n'ont pas d'accommodements. Ils sont évalués au regard des mêmes compétences et doivent répondre aux exigences ministérielles des devis comme n'importe quel autre étudiant.

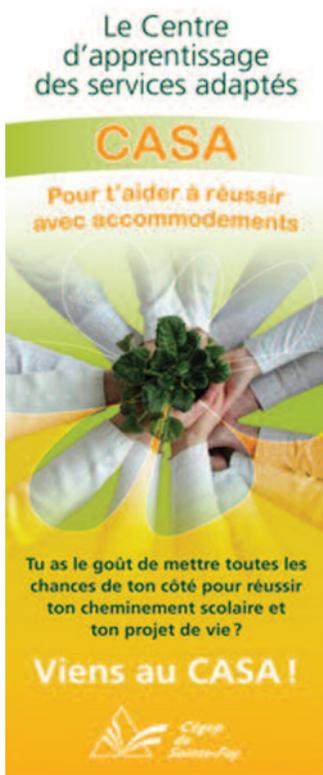
La transition entre le secondaire et le collégial : pas toujours facile...

Il est possible pour un étudiant ayant un handicap visuel de s'épanouir au collégial et de vivre des réussites telles que l'obtention d'un diplôme. Certaines difficultés sont toutefois présentes, c'est pourquoi il est préférable de les prévenir afin de trouver des solutions pour pallier à ces difficultés.

Problématiques possibles dans l'environnement

Comme tous les autres, l'étudiant ayant un handicap visuel peut éprouver du stress à son entrée au collégial. L'établissement est plus grand, il y a beaucoup de monde et le fonctionnement est différent (horaire personnalisé, pas de « cloche », moins de routine). Par contre, pour familiariser l'étudiant avec les lieux, il est possible de visiter le cégep à l'avance et de parcourir les différents trajets pour se rendre aux cours à l'horaire. De plus, en rencontrant un professionnel des Services adaptés dès l'ac-





ception dans un programme, il est possible de préparer l'étudiant à son entrée au collégial et de lui assigner, entre autres, un casier adapté, au besoin.

Problématiques possibles dans les cours

Dans le même ordre d'idées, dans les cours, le rythme d'apprentissage est plus rapide, il y a beaucoup de lecture, la charge de travail est plus grande et les délais sont plus courts. Conséquemment, il est possible d'avoir recours à un preneur de notes électroniques, d'obtenir des mesures d'aide telles que la planification et l'organisation du temps et d'utiliser un appareil électronique pour remplacer l'agenda. Il est aussi recommandé d'effectuer la rencontre d'admission aux Services adaptés rapidement pour que les professeurs soient informés le plus tôt possible. De même, rencontrer le coordonnateur du programme afin d'avoir un aperçu des obstacles qui pourront être levés est suggéré.

Problématiques possibles avec les normes et exigences

D'autre part, les normes et exigences du collège peuvent être difficiles à respecter pour un étudiant ayant un handicap visuel. Il y a beau-

coup de détails et d'exigences dans les normes de présentation pour la remise des travaux, plusieurs logiciels doivent être utilisés, certains livres de références ne sont pas traduits en braille ou encore non traduits en raison des délais trop courts (documents d'actualité). Néanmoins, il est possible de se créer un résumé des normes de mise en page en braille, de faire appel à un tuteur pour aider l'étudiant, d'utiliser la synthèse et la dictée vocale et, bien sûr, d'assurer une collaboration entre le centre de réadaptation de l'étudiant et les Services adaptés.

Somme toute, une clé gagnante pour vivre des réussites au collégial est certainement la préparation. Le rôle du parent est donc primordial dans le développement de l'autonomie de son enfant, dans l'accompagnement et le soutien qu'il offre à son enfant. Discuter avec lui de la part qu'il souhaite que vous preniez dans ses études est souhaitable. En plus, il est important d'informer son enfant sur les possibilités qui s'offrent à lui sans toutefois lui mettre de la pression concernant son cheminement scolaire ou encore ses choix en lien avec un programme. Apprendre à son enfant à exprimer ses besoins, à se mettre en mode « solution » et être proactif l'outillera certainement pour son avenir!

Najla et INCA, une histoire à partager

Par Najla Noori, intervenante psychosociale à INCA



INCA Québec est heureux de compter parmi son équipe Najla Noori, une jeune intervenante psychosociale qui a accepté de se présenter à vous.

Mon nom est Najla Noori et j'ai 23 ans. Je suis née en Afghanistan dans une grande famille de sept enfants. Je suis la seule qui vit avec une vision partielle. Je suis atteinte de rétinite pigmentaire, de nystagmus et de strabisme. Tout a commencé à l'âge de trois ans. Toute petite, je sortais de chez moi en cachette pour rejoindre un voisin qui jouait de la guitare et je m'asseyais devant lui afin de l'écouter. Je dois d'ailleurs vous dire que je suis une grande passionnée de musique et de chant. Un jour, alors que je me trouvais chez lui, ma sœur m'a surpris et elle a couru vers moi pour que je revienne à la maison. Comme je ne voulais pas rentrer, j'ai tenté de m'enfuir et je suis tombée sur la tête. En larmes, je suis retournée à la maison avec ma sœur.

À mon réveil, j'ai commencé à perdre graduellement la vue et, en panique, je me suis dirigée vers ma mère afin qu'elle allume plus de lumière. C'est à ce moment-là que toute ma vie a basculé. Mes parents m'ont amené chez le médecin, mais ils n'ont rien pu faire pour moi.

Quelques années plus tard, nous avons déménagé au Canada où j'ai vite été prise en charge par un ophtalmologiste. J'ai fréquenté un centre de réadaptation, une école spécialisée en déficience visuelle et j'ai consulté INCA. Heureusement que ces multiples ressources étaient à ma disposition, car avec leur soutien professionnel, j'ai réussi à dépasser mes limites et à être fier de moi.

Après cinq années de hauts et de bas à l'école primaire et secondaire, j'ai finalement atteint un de mes plus grands objectifs: fréquenter le cégep. C'était une réussite pour moi de pouvoir



faire une technique en travail social. Ce ne fut pas toujours facile, mais grâce à ma détermination, à ma persévérance et au soutien de mes proches, j'ai réussi! Sans oublier ma passion pour le chant qui m'a toujours donné le goût d'aller plus loin pour atteindre mes plus grands défis personnels, et ce, malgré ma perte de vision.

Dans le cadre de ma formation collégiale, j'ai complété un stage de travail à INCA et lorsque ce dernier a été terminé on m'y a offert un poste d'intervenante. Je travaille maintenant dans un domaine que j'aime vraiment auprès de gens que je peux aider, qui vivent une réalité que je partage. J'offre à des personnes de tous âges des interventions individuelles et de groupes, en tenant compte des besoins et des limites de chaque client.

Cela fait déjà un an que je travaille avec passion à INCA. En plus de participer à différents projets, j'anime des groupes de soutien pour les adolescents, les adultes et les personnes âgées. L'objectif de ces groupes est de mettre en place des stratégies d'adaptation à la perte de vision. Pour y arriver, nous échangeons sur différents thèmes adaptés en fonction de l'âge des participants. Des gens de partout au Québec peuvent prendre part à ces groupes puisqu'ils sont offerts à distance, au téléphone.



Nouveauté pour 2013!

À l'automne, j'animerai des groupes qui s'adressent aux aidants naturels. Vous accompagnez un enfant, un membre de la famille ou un ami qui vit avec une perte de vision? Venez rencontrer d'autres personnes qui, comme vous, doivent s'adapter à cette situation. Il vous suffit d'une heure par semaine pendant huit semaines et d'un téléphone. Contactez-nous!

Les services d'INCA

INCA Québec est un organisme de bienfaisance enregistré qui fournit avec passion un soutien communautaire, des renseignements et une représentation nationale aux Québécois aveugles ou ayant une vision partielle afin de s'assurer qu'ils ont la confiance, les compétences et la possibilité de se réaliser pleinement dans la société.

Nos spécialistes offrent à des personnes de tous âges un soutien psychosocial, des cours d'informatique et un soutien technologique, et les dirigent vers des ressources communautaires pouvant les aider à rebâtir leur autonomie au quotidien. INCA met aussi à la disposition de sa clientèle une vaste gamme de produits adaptés conçus spécialement pour les personnes vivant avec une perte de vision, ainsi que la Bibliothèque d'INCA, qui abrite la plus vaste collection d'ouvrages en médias substitués au Canada.

Pour obtenir de plus amples renseignements, visitez-nous en ligne à inca.ca ou contactez-nous au **1-800-465-4622**.

Au plaisir d'échanger avec vous!

Voici un court témoignage d'une jeune qui a déjà participé au groupe pour adolescents:
« Les groupes de soutien d'INCA m'ont permis de réaliser que je n'étais pas seule dans ma situation ». - Renée



La grande histoire de Marc... Un brillant sujet

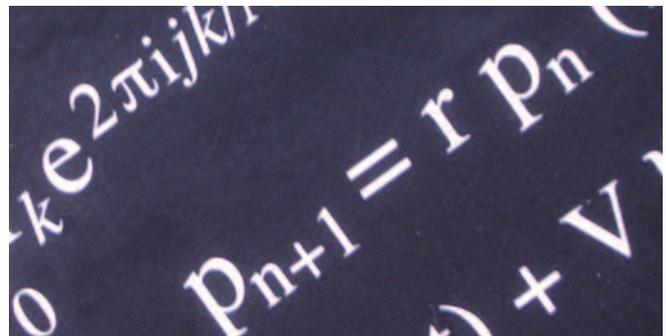
Par Denis Dumont, conseiller en emploi, et Isabelle Senneville, directrice générale de La Croisée

La Croisée est un Service spécialisé de main-d'œuvre pour les personnes handicapées physiques qui est membre du Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées.

À la suite de ses études secondaires, Marc entreprend des études collégiales dans le secteur des sciences de la nature avec l'intention de compléter par la suite un baccalauréat en biologie. Mais en raison d'une maladie dégénérative de l'œil, Marc termine de peine et de misère ses études collégiales. Son projet d'études universitaires s'en trouvant désormais compromis.

Puisque les exigences d'emploi dans le secteur de la biologie s'avèrent incompatibles avec ses limitations fonctionnelles, Marc, qui possède un tempérament fonceur, décide d'acquiescer et d'en confier tous les aspects opérationnels à sa conjointe. Au bout de quelque temps, les exigences de gestion étant trop prenantes, cette dernière se rend à l'évidence qu'elle n'est pas à l'aise dans ce type de tâches et qu'il vaut mieux vendre le commerce.

Sur ce, Marc se décide à consulter un conseiller en emploi spécialisé auprès de la clientèle handicapée visuelle. Après avoir évalué l'ensemble du profil d'employabilité de Marc, c'est-à-dire ses goûts, ses aptitudes, ses capacités, son type de personnalité ainsi que ses limitations fonctionnelles, ce conseiller décide de miser sur les capacités intellectuelles de son client, sur son niveau d'autonomie et ses compétences personnelles. Celui-ci fait valoir à Marc la pertinence d'un retour aux études. Mais, cette fois-ci, dans un champ de spécialisation où il sera davantage possible pour Marc de pallier sa déficience visuelle par le recours à des aides techniques.



Il faut savoir qu'au moment de compléter ses études collégiales Marc était « fonctionnellement voyant ». Mais depuis, en raison de la dégradation de sa vision, ce dernier s'est investi dans l'apprentissage du braille, et grâce aux services offerts par le centre de réadaptation, il a également développé son autonomie pour ce qui concerne les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique. L'acquisition de nouvelles habiletés devenait ainsi un levier déterminant pour la réussite de son nouveau projet d'études.

Fort de ses capacités intellectuelles, son tempérament fonceur et la connaissance du braille, Marc a pu compléter un baccalauréat en « Mathématiques informatique ». Au sortir de l'université, il a participé à un concours en vue de pourvoir un poste dans un département de la statistique pour le gouvernement fédéral. Fait intéressant, pour rendre le concours accessible, il a été possible d'adapter les outils de sélection. Marc s'est finalement qualifié et il travaille dans ce département depuis de nombreuses années.

Vous nous direz – et à juste titre – que toutes les personnes handicapées visuelles n'ont pas cette même facilité pour les études et pour l'ap-

prentissage en général. Par ailleurs, au regard du cheminement d'un grand nombre de personnes handicapées visuelles qui ont fait des pas importants, on arrive à dégager quelques dénominateurs communs qui ont certainement contribué à leur succès :

- On pense ici à la stimulation constante des parents et de l'entourage immédiat qui fait une différence marquée. En effet, de favoriser la participation à des activités sportives, culturelles ou autres en vue de faciliter l'intégration sociale s'avère également une excellente façon d'édifier le concept de soi (« **qui je suis** », « **quelles sont mes forces et mes limites** ») ainsi que le sentiment de compétence personnelle.
- Nous remarquons également que les parents qui réussissent à trouver un équilibre entre la nécessité de laisser leur enfant faire ses expériences, tout en l'encadrant de façon adéquate, sans le surprotéger, favorise d'autant le développement de l'autonomie.
- Et finalement, pour ce qui concerne les perspectives professionnelles, il importe de ne pas étouffer les désirs et les ambitions du jeune tout en tentant de demeurer réalistes sur les possibilités réelles qui s'offriront à lui à l'âge adulte.



Table de concertation jeunesse
en déficience visuelle

www.tcjdv.qc.ca



Visionnez nos **CAPSULES VIDÉO** sur l'intégration sociale

ASAM en essor!

Un vent de renouveau



Par Caroline Bouchard, directrice générale de l'Association des sports pour aveugles de Montréal (ASAM)

**« L'Association des sports pour aveugles est une organisation dédiée aux sports et loisirs. Nous sommes en phase de revitalisation et la jeunesse sera au cœur de notre nouveau mandat. Nous espérons que vous vous joindrez à nous dans cette nouvelle aventure! »
- Caroline Bouchard, directrice générale.**

L'Association des sports pour aveugles œuvre depuis maintenant près de 30 ans auprès des handicapés visuels cherchant à mener une vie active. Nous sommes dédiés à permettre une accessibilité à ce qui est le cœur de l'équilibre de vie, soit le principe de vie active.

Nous travaillons d'arrache-pied à faire de l'ASAM un lieu de rencontre entre différents acteurs qui souhaitent partager un sentiment d'accomplissement à travers différentes activités. Ainsi, nous cherchons à nous renouveler à travers une mission plus élargie, des clientèles mieux ciblées et de nouvelles activités. Voici donc un résumé de notre projet.

ASAM EN ESSOR!

L'essence de l'ASAM trouve sa source dans un souci d'équité. Nous cherchons à permettre à la communauté ayant un handicap visuel de vivre en fonction d'une philosophie de vie active. Ainsi, nous tentons de favoriser un accès équitable à des services sportifs, de santé et culturels. Nous cherchons ainsi à sensibiliser les décideurs et à préconiser l'accessibilité à ces services.

Plus particulièrement, nous visons à regrouper les personnes ayant un handicap visuel afin de promouvoir et de développer chez elles la bonne forme physique ainsi que la pratique

régulière du sport amateur, tant de façon individuelle qu'en équipe. Nous visons également à sensibiliser le grand public et les autorités à la question de la vie active chez les personnes handicapées visuelles. Finalement, nous voulons promouvoir l'organisation de séances d'information (santé), de conférences ou de démonstrations à l'intention de nos membres.

L'expérience nous a démontré que de participer à différentes activités contribue à maintenir nos membres en bonne santé physique tout en favorisant l'épanouissement personnel. Nous permettons à nos membres de pousser leurs limites et de passer outre le handicap visuel. Qui plus est, nous favorisons la camaraderie et la fraternité en jumelant des bénévoles de tous les groupes d'âge et milieux avec nos membres.

Principe général de « Vie active »

En tant qu'association de sports et récréation, nous prônons d'abord et avant tout un mode de vie active, c'est-à-dire « Un esprit sain dans un corps sain ».

Voici une définition de ce que nous entendons par principe de vie active :

« Le concept de vie active peut être la résultante de la mise en pratique de bonnes habi-



tudes de vie. Ainsi, selon le guide canadien pour l'évaluation de la condition physique et des habitudes de vie (1999, p. 1-4), elle pourrait être définie comme suit : La vie active est une façon de vivre par laquelle les individus intègrent dans leur vie de tous les jours des activités physiques qui sont pour eux satisfaisantes et qui signifient quelque chose. Donc, des activités telles que la danse, les travaux extérieurs, jouer avec les enfants, jardiner, peuvent être considérées comme étant caractéristique du principe de vie active. »

Ce principe est au cœur de nos mandats. Nous cherchons donc à varier nos activités, à offrir une gamme plus importante de loisirs, mais surtout de valoriser l'importance de la vie active, et ce, auprès de tous les groupes d'âge.

Plus particulièrement, à l'aide de nos services et par le biais de nos activités, nous voulons inculquer à nos jeunes adultes le principe de bouger tous les jours afin de garder de bonnes habitudes tout au long de leur vie.

Pour arriver à accomplir notre mission, nous voulons développer plusieurs services de soutiens comme, par exemple, des bilans de santé complets, des conférences et des ateliers de sensibilisation sur des sujets en lien avec la santé ou le sport. Nous voulons favoriser l'accès à des spécialistes de la motricité, par exemple, des ergothérapeutes ou physiothérapeutes. Nous voulons aussi inclure des activités à caractère plus culturel et social afin de démontrer à nos membres qu'il existe plusieurs types d'activités physiques et qu'il est toujours possible de rester fidèle au principe de « vie active ». C'est là l'objectif général de l'Association des sports pour aveugles de Montréal.

Ainsi, nous espérons bientôt faire votre connaissance et vous compter parmi les rangs de l'ASAM. Le développement éminent de notre association comportera une phase spécifique pour nos jeunes adultes qui se verront offrir des activités plus dynamiques et plus stimulantes, ce qui rendra leur expérience au sein de notre association inoubliable.

La halte-garderie, un service sécurisant et rassurant pour les parents de l'AQPEHV

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV



Afin d'offrir aux parents un service de garde sécurisant et rassurant, l'association a développé son propre service. Du matériel spécialisé a été acheté et du personnel qualifié a été recruté. Les éducatrices spécialisées et éducateurs spécialisés sont des finissants de Cégep.

Ils ont développé une expertise au fil des rencontres et ils assurent la relève et la continuité du service. L'équipe a mérité la confiance des parents et aussi des tout-petits. Le nom retenu pour la décrire est bien typique de ce qu'elle est : garderie « Les p'tits soleils ».

L'accueil y est chaleureux et les lieux sont fort bien aménagés : accessoires très colorés, tables et chaises pour enfants, jouets et équipements spécialisés, chaises berçantes, tapis de gymnase pour la sieste, etc. On finit par oublier qu'on est dans un hôtel. Dans l'aménagement, il y a un réfrigérateur et un four à micro-ondes, car il faut bien leur offrir des collations durant la journée à tous ces petits mousses.

La halte-garderie accueille les enfants de 0 à 5 ans avec ou sans déficience. Nous y recevons des enfants ayant plusieurs déficiences également. Le ratio de supervision tient compte des âges et des besoins spécifiques des enfants. Il se maintient autour de 1 éducatrice ou éducateur pour 2 enfants inscrits.

Ce service permet aux parents de bénéficier d'une journée de répit et de se ressourcer lors des rencontres. C'est le temps de refaire ses énergies et surtout de profiter au maximum de sa journée ou de sa fin de semaine.







Un sourire vaut mille mots

Par Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien de l'AQPEHV

Cette année était drôlement l'année des « M » à l'Association québécoise des parents d'enfant handicapés visuels (AQPEHV), car Mehmet, Maude, Mathis, et Marlène ainsi que, de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ), Alexandre, Silya, William et Tyler ont eu la chance d'être sélectionnés pour participer à « Voyage de rêve 2012 ». Il s'agit d'un voyage annuel à Walt Disney World à Orlando en Floride organisé par l'organisme « Voyage de rêve ». J'ai aussi eu la chance et le plaisir de les accompagner. Nous étions avec une équipe de bénévoles formidables. Mon travail, si on peut ainsi dire, était de guider les bénévoles dans les interactions et dans les déplacements avec les 8 jeunes ayant une déficience visuelle allant de basse vision à cécité complète et certains d'entre eux ayant d'autres déficiences associées.

Le 7 novembre dernier, près de 175 enfants allaient prendre ce vol très spécial. Dès 4h le matin, les bénévoles, les enfants et leurs parents ont été accueillis chaleureusement avec du café, de quoi grignoter et des surprises grandioses attendaient les enfants. Mais, le plus merveilleux restait à venir...

Malgré tous les préparatifs, quelques mois à l'avance, les parents ont réussi à tenir leur langue pour garder la surprise jusqu'à l'avant-dernière rencontre où l'on annonce aux enfants ce qui les attend... Certains enfants pouvaient comprendre l'ampleur de ce voyage. C'est excitant pour un enfant de savoir qu'il va partir une journée au pays magique de Disney... et parfois aussi stressant de savoir qu'il prendra l'avion sans ses parents. Pour d'autres, ce sera une sortie spéciale, un moment unique, on ne sait pas à quel point ils comprennent ce que c'est de prendre l'avion, de passer une journée à Walt Disney World avec de nouvelles personnes, des bénévoles qui prendront soin d'eux et s'assureront qu'ils s'amuse et rapporte avec eux un tas de souvenirs... Toutefois, ce que ces enfants ont en commun, c'est qu'ils ont vécu un rêve, celui de bien des enfants. Ce qui les a émerveillés, ce qu'ils ont vu, entendu, touché, senti leur appartient. Ils ont chacun leur façon de percevoir, de comprendre, de communiquer leur joie, de se rappeler les moments joyeux et leur propre façon de les partager aujourd'hui avec leurs parents et leurs amis.





Souvenirs d'un voyage de rêve...

Une fois nos ceintures bouclées, l'avion décolle et les enfants, qui occupaient en grande majorité l'avion, s'écrient « Yé! », « Ouaou! », ils rient et chantent avec les agents de bord... L'avion brasse et ballotte un peu de gauche à droite à l'élévation, j'entends un enfant qui vit son premier envol dire « Wow, c'est le plus beau des manèges!!! ».

Dès notre arrivée, nous sentions cette fébrilité que les enfants avaient en descendant de l'avion, un appel au calme, le temps d'une photo de groupe et nous étions prêts à vivre une magnifique aventure à Disney World.

Le responsable de l'équipe, les bénévoles et moi-même avons tous un œil sur l'ensemble du groupe. Mais, j'accompagnais particulièrement Maude, 9 ans, qui a une maladie rare, un syndrome, d'où ses besoins spéciaux. Elle est une petite fille bien spéciale, entraînant, souriante et attachante. Comme beaucoup d'enfants de son âge, elle aime la musique, les manèges, le spaghetti et il ne faut surtout pas oublier son attachement pour Mickey Mouse. Maude a, entre autres, une basse vision, elle communique par quelques signes simplifiés utilisés par les personnes ayant une déficience intellectuelle, elle ne parle pas. Dans notre groupe, Mehmet aussi a plusieurs limitations, dont une surdité, il communique aussi par quelques signes simples. Mehmet est un garçon joyeux et très affectueux, il aime les sorties et faire des manèges.

Sur le site Magic Kingdom, nous nous dirigeons vers Space Mountain au grand plaisir des garçons, qui en parle depuis Montréal... Je

prends Maude par la main et monte la longue allée qui mène vers le manège alors qu'une partie du groupe nous attend en bas, nous allons avec les plus aventureux vers « le Manège » parait-il.

Une fois arrivés à l'intérieur, avec l'aide de René, le bénévole en chef de notre équipe, nous asseyons Maude au centre d'un petit wagon de 3 sièges alignés, je prends place à l'avant et René ferme le rang juste derrière Maude. Pour rassurer Maude (ou pour me rassurer!?), je lui tiens la jambe ou le bras en passant mes mains derrière mon siège, René, derrière elle, fait de même en lui tenant les épaules pour s'assurer qu'elles ne bougent pas trop de son dossier avec les zigzagues de la montagne russe qui nous attend. Et hop! C'est parti, nous avançons à toute allure, nous sommes submergés dans un noir obscur, seulement quelques lumières clignotent et créent des effets.

J'ai généralement peur des hauteurs, mais j'ignore à quelle hauteur nous sommes. Alors, tout ce qui me traverse les pensées à cet instant, c'est: « comment Maude trouve ça, si





elle a peur ou si elle est bien assise dans son siège? » Alors, je la tiens toujours par le bras ou la jambe et je crie de joie (ou de peur!?) comme l'on crie dans un manège qui file à toute vitesse! Et, à ma grande surprise, j'entends Maude qui fait pareil! Elle crie! Une fois revenus au point de départ, nous descendons du wagon, nous aidons Maude à en sortir comme nous l'avons aidé à embarquer, mais aussitôt debout, elle fait demi-tour, comme pour y retourner! Quel bonheur de la voir!

Émerveillée, je raconte la réaction de Maude à une bénévole du groupe: « je crois que Maude a aimé faire le manège » et je vois Maude, à côté de nous, faire le signe « oui » avec sa main sur sa tête! Elle répond par l'affirmative à ce que je dis! Sans aucun doute, Maude ne peut pas parler, mais à cet instant je sais qu'elle comprend et elle nous le fait savoir à sa façon.

Petit à petit durant cette journée, je m'aperçois que Maude aime les sensations fortes, les stimulations sensorielles, que lui procurent les manèges. Elle le démontre par son excitation avant et après être allée dans le manège: elle crie de joie, saute sur place, nous serre la main, fait des sourires et fait le signe « encore » ou « oui ». Elle nous démontre qu'elle est heureuse!

Nous avons aussi rencontré Mickey en personne, le vrai, le seul et l'unique Mickey Mouse! Les enfants se sont fait prendre en photo avec lui. France, la maman de Maude, m'avait dit,



avant que nous partions, qu'elle avait passé la semaine à lui lire des livres d'histoires de Disney et à lui dire qu'elle allait voir Mickey Mouse. Maude avait très hâte! J'ai constaté son émerveillement lorsqu'en attendant dans la file pour se faire prendre en photo, elle s'est collé le visage sur le mur pour regarder de près une grande affiche sur laquelle il y avait justement l'image de Mickey. Elle semblait impatiente de le rencontrer!

Son tour arrivé, Maude est restée figée devant le personnage, on aurait dit que la terre s'était arrêtée de tourner quelques secondes. Les yeux grands ouverts rivés sur la grosse tête de souris munie de grandes oreilles et une grande bouche. Maude avait le sourire fendu jusqu'aux oreilles. Elle reconnaissait Mickey Mouse, celui dont sa mère lui avait tant parlé...

Dans la foulée des événements, le temps défilait, nous nous promenions d'un manège à l'autre sur le site afin de maximiser cette

journée avec les jeunes. Dans l'empressement de faire un autre manège, nous passons à travers la foule, arrivons à la file d'attente et avons le privilège de passer plus rapidement grâce à « Voyage de rêve ».

En fin de journée, il est venu le temps d'aller avec les enfants choisir un souvenir pour ramener à la maison... J'y suis allée avec Alexandre et William, ils étaient adorables, sans hésiter ils ont choisi leur coup de cœur et ils les ont vite adoptés. Ils avaient les yeux brillants en repartant avec leur cadeau... Les toutous de Mickey et de Minnie étant les plus populaires auprès des enfants (sous toutes ses formes, petit ou grand format, avec l'habit traditionnel ou costumé, bébés, leurs géants gants blancs à enfiler, etc.)!

Ensuite, nous nous sommes tous retrouvés. Notre équipe était installée au bout de la longue allée devant le merveilleux Château de Disney qui s'est illuminé pour le spectacle de fin de soirée avec la Fée Clochette qui prend son envol et les feux d'artifice! Sans oublier le « pop corn » que les enfants adorent! Particulièrement Mehmet, qui en prenaient à pleines bouchées.

Pour terminer, nous sommes partis de Magic Kingdom, comme nous nous y sommes rendus, en reprenant un traversier, suivi d'un autobus,

et de l'avion qui nous attendait au même endroit. Les enfants somnolaient pour la plupart, certains dormaient déjà dans l'autobus, sauf Marlène qui a déjà fait de longs voyages, nous disait-elle, de chez elle en Abitibi, jusqu'à Montréal sans dormir... et Maude qui, probablement dû à l'excitation de la journée et des manèges, ne voulais pas s'asseoir dans l'autobus, elle est donc restée debout devant la banquette, près de moi, jusqu'à l'arrivée dans l'avion. C'est à 22h soit 18h après notre départ initial de Montréal que nous nous sommes assis dans l'avion. Certains ont mangé, plusieurs ont dormi confortablement dans leur couverture avec leur coussin...

C'est ainsi que s'est complétée cette agréable journée, le retour des enfants était attendu par les parents tous réunis à notre lieu de départ pour repartir avec leurs enfants qui le temps d'une journée ont partagé avec nous ces merveilleux souvenirs. Nous leur sommes tous très reconnaissants de leur confiance et de leur collaboration! Nous avons découvert en chacun de ces enfants de grandes qualités. Ils sont partis une journée loin de leurs parents et ils ont fait ça comme des grands! Je sais que les bénévoles de « Voyage de rêve » les ont adorés! Pour ma part, je tiens à souligner leur grande capacité d'adaptation, malgré leurs différentes limitations visuelles ou autres, ces enfants vivent pleinement chaque moment à leur façon, ils trouvent des moyens pour pallier les difficultés rencontrées au quotidien et relever de nouveaux défis. Nous avons pu découvrir de belles forces en chacun d'entre eux. Certains se connaissaient déjà via les 2 organismes participants, l'AQPEHV et la FAQ, ou encore de l'école, d'autres ont pu y créer de beaux liens d'amitié.



Commentaire de Marjolaine, bénévole dans notre équipe, anciennement hôtesse de l'air et aujourd'hui retraitée d'Air Canada, elle accompagnait particulièrement Mehmet :

« Marjolaine vous envoie de beaux câlins et elle garde aussi de très beaux souvenirs de notre journée passée ensemble. Elle vous embrasse très fort, vous êtes très courageux. »



L'intégration en petite enfance!

Par Christine Duquette, coordonnatrice de J'me fais une place en garderie

J'me fais une place en garderie (JMFPG) est né en 1994 suite à la fermeture des centres de jour et des centres de stimulation précoce. Un groupe de parents ont initié le projet en collaboration avec l'Association de la paralysie cérébrale du Québec à Montréal. Depuis, l'organisme a grandi et est devenu une corporation autonome. Cependant, la mission est restée la même : Soutenir les familles montréalaises qui vivent avec un enfant âgé de 0-5 ans ayant une déficience motrice, associée ou non à une autre déficience, dans leurs démarches d'intégration dans les services de garde accrédités par le gouvernement du Québec.

Notre équipe est composée d'une coordonnatrice, d'une adjointe à la coordination et de cinq intervenantes.

Nos actions sont guidées par les valeurs suivantes :

- L'intégration est la pleine participation de l'enfant ayant des besoins particuliers à la vie quotidienne du milieu de garde.
- JMFPG reconnaît et soutient le parent comme premier responsable de l'intégration de son enfant en service de garde.



Illustration : Jean-Paul Eid

- Chaque intégration est unique et notre approche respecte les besoins et les rôles de chacun.

- Le service de garde est un lieu de stimulation globale et de socialisation où l'on répond aux besoins particuliers de l'enfant à travers les activités et la routine quotidienne.

- Le partenariat entre le parent, le personnel éducateur et les intervenants qui gravitent autour de l'enfant est au cœur du processus d'intégration.

Dès le premier appel du parent à l'organisme, l'intervenante de JMFPG procède d'abord à une cueillette sommaire d'informations pour aider la famille à bien identifier ses besoins et ses attentes. L'intervenante s'assure également de fournir aux parents toute l'information nécessaire concernant les services de garde pour qu'ils puissent faire un choix éclairé dans leurs recherches.

La prise en charge officielle de la famille se fait à partir d'une rencontre à domicile où l'on procède à l'ouverture du dossier. Cette première rencontre est l'occasion d'apprendre à connaître l'enfant et sa famille. Cet entretien permet également à l'intervenante d'identifier les besoins de l'enfant et les attentes de la famille et de recueillir l'information concernant les différents services entourant l'enfant (CSSS, centres de réadaptation et hôpitaux).

Lorsque la place est trouvée dans un service de garde, l'intervenante propose une première rencontre entre la famille et le service de garde. Ce premier contact est l'occasion de poser les bases d'un partenariat qui favorise grandement la réussite de l'intégration de l'enfant.

Une fois le processus d'intégration amorcé, l'intervenante établit une entente avec le milieu de garde et les parents quant à la fréquence et la nature de son implication, en tenant compte des besoins de chacun. En effet, l'intervenante cherche alors à mettre en place des outils de communication pour favoriser un partenariat efficace entre les parents, le service de garde et les professionnels du réseau de la santé. Elle encourage la création de liens de collaboration par des visites, des contacts téléphoniques ou l'élaboration d'un plan d'intervention au quotidien. Par ces actions, l'intervenante souhaite encourager l'autonomie du service de garde dans le processus d'intégration de l'enfant.

JMFPG cherche à favoriser l'intégration et l'adaptation sociale de tous les enfants ainsi que le développement de leur plein potentiel. Peu importe le degré de handicap de l'enfant, nous croyons qu'il est toujours possible de l'intégrer au sein d'un milieu de garde régulier. Sa participation aux activités et aux routines quotidiennes du service de garde lui permettra d'en retirer de nombreux bénéfices!

JMFPG apporte un soutien aux services de garde en les outillant sur le plan de l'environnement physique, de l'approche pédagogique et des ressources humaines. Par exemple, l'intégration d'un enfant qui présente des besoins sur le plan visuel et moteur demandera des aménagements et des adaptations afin d'assurer sa sécurité dans ses déplacements et sa participation aux activités de son groupe. De là l'importance de la mise en place d'un partenariat entre tous les acteurs concernés par l'intégration de l'enfant.

www.inclusion servicede garde.com

Le site Internet de l'organisme a été entièrement retravaillé afin d'en faire une référence en matière d'intégration en services de garde, peu importe le handicap de l'enfant ou le territoire habité par la famille. Misant sur les étapes favorisant une in-

tégration réussie, nous avons cherché à outiller les parents et les services de garde en leur fournissant de l'information et des documents concrets ainsi que des liens et des références utiles.

Enfin, depuis l'année dernière, la formation **Accueillir la différence au quotidien, pour la participation de tous en petite enfance** est offerte au personnel des services de garde afin de les sensibiliser et de les outiller à ouvrir la porte aux enfants qui présentent des besoins particuliers. Aujourd'hui, en 2013, plus de 800 enfants ont intégré avec succès leur service de garde de quartier, et ce, en dépit des défis importants que leur intégration pouvait comporter.



Illustration : Jean-Paul Eid

Au fil des années, JMFPG a su rendre accessible et positive l'expérience pour les parents, les enfants ainsi que pour le personnel des services de garde. Grâce à l'intégration de leurs enfants en

service de garde, il aura été possible pour les parents de reprendre ou de poursuivre leurs activités : pour certains, ce fut l'occasion de retourner au travail, alors que pour d'autres, ce fut la possibilité de profiter d'un répit. Quant aux milieux de garde, les intégrations vécues et les défis relevés leur auront permis de développer et de mettre en place des moyens efficaces pour accueillir les enfants à besoins particuliers et de continuer à le faire. Gardez toutefois en tête que chaque intégration est unique et qu'il est important de l'aborder avec **ouverture d'esprit et souplesse!**



Illustration : Jean-Paul Eid



VUES & VOIX

*Par France Leduc, chef adjointe aux communications
à Vues & Voix*

Vues & Voix est un organisme à but non lucratif qui produit des livres sonores adaptés et des émissions de radio pour les personnes qui ne peuvent accéder à la lecture à cause de limitations visuelles, physiques ou perceptuelles.

Longtemps connu sous le nom de La Magnétothèque, cet organisme accueille chaque semaine plus de 400 bénévoles qui viennent prêter leur vue et leur voix pour enregistrer des livres sonores, alors que d'autres participent à Canal M, la radio de Vues & Voix.

EN 10 QUESTIONS

Qu'est-ce qu'un livre sonore adapté ?

C'est un livre sur support sonore (fichier ou disque compact) qui permet l'accès à la lecture aux personnes ayant une déficience visuelle ou perceptuelle.

Est-ce que tout le monde peut emprunter un livre adapté ?

Non. Seules les personnes ayant une déficience visuelle ou perceptuelle ont accès aux livres adaptés, suite à une attestation médicale. Elles s'abonnent au Service québécois du livre adapté (SQLA) et peuvent emprunter gratuitement des livres sonores adaptés.

Comment peut-on rejoindre le SQLA ?

On peut visiter leur site Internet : www.banq.qc.ca/sqla ou sinon, les appeler au 514 873-4454 ou, sans frais, au 1 866 410-0844.

Sur quel support technique est le livre sonore adapté ?

Les livres sont gravés sur un disque compact, mais le téléchargement est de plus en plus possible à partir du site de la Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ).

Quels sont les livres disponibles en version sonore adaptée ?

Pour connaître la liste des titres disponibles, on peut consulter le catalogue IRIS sur le site de BAnQ.

Combien de livres produit annuellement Vues & Voix ?

Vues & Voix produit environ 800 livres sonores par année, mais la demande est beaucoup plus grande. Vues & Voix aimerait augmenter sa production dans les prochaines années. Depuis 1976, plus de 13 000 livres ont été enregistrés.

Quels sont les livres jeunesse enregistrés chez Vues & Voix ?

Vues & Voix est fier d'avoir enregistré les aventures d'Amos Daragon, de même que celles de Wariwulf de l'auteur Bryan Perro. La vie compliquée de Léa Olivier, de Catherine Girard-Audet, les aventures de Marie Quatdoigts, de Roger Des Roches et Les filles du Samouraï, de Maya Snow font entre autres partie de notre collection.

Qui choisit les livres qui seront lus ?

Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ) choisit les livres en fonction de sa Politique de développement de collection : romans,



biographies, documentaires... Environ 90 % des livres choisis sont pour les adultes, alors qu'un peu plus de 10% sont dédiés à un jeune public.

Qui lit et enregistre les livres chez Vues & Voix ?

Vues & Voix accueille plus de 400 bénévoles chaque semaine. Jumelés en équipe de deux, ils lisent et enregistrent les livres, entourés d'une petite équipe technique. Les plages horaires durent 2 h 30 et, pendant ce temps, un bénévole peut lire de 40 à 50 pages en moyenne.

Comment devenir bénévole ?

Au coeur de Vues & Voix : les bénévoles. Sans eux, rien ne serait possible. Plusieurs types de bénévolat sont disponibles chez Vues & Voix, en fonction de vos intérêts et connaissances. Pour en savoir plus, communiquez avec Josianne Mathieu au (514) 282-1999, poste 226.

Canal M, la radio de Vues & Voix

Canal M offre une programmation variée sur une foule de sujets pour l'épanouissement social et culturel de tous, mais en particulier des personnes en situation de handicap visuel.

Ses émissions sont axées sur l'information, le service, l'inclusion, l'accessibilité et la prévention pour divertir les auditeurs et les aider à avoir plus de contrôle sur leur vie, à faire des choix plus éclairés et à participer pleinement à la société.

On retrouve entre autres **Accès libre**¹, la seule émission spécifiquement destinée aux personnes vivant des situations de handicap. Les animateurs, Isabelle Falardeau et Luc Fortin, lui-même atteint d'une déficience visuelle, y parlent de tout. L'accessibilité aux études ou au logement, le sport adapté, les outils technologiques pour se faciliter la vie, les organismes

et associations qui peuvent nous aider et les événements en cours sont quelques-uns des sujets abordés chaque semaine.

À livre découvert², animé par Carmen Lepage et Michel Gélinas, est une émission 30 minutes qui nous informe des nouvelles parutions, des classiques et autres livres incontournables dans le livre sonore adapté. Un rendez-vous pour tous les amoureux de littérature !

Canal M, c'est aussi une revue des **quotidiens**³ et des **magazines**⁴.

Pour écouter Canal M, la radio de Vues & Voix, en direct, en rediffusion ou en baladodiffusion sur canalm.ca et à la télévision :
Vidéotron Illico (555), Bell (13 & 949), Rogers (192), Shaw Direct (777), Cogeco (955), Telus (895), TÉLÉ-BEC (990), Télébec (990), Cablevision (555), CCAP (555 & FM 93,9), Lambton (972), Sogetel (972), De Courcelles (972), Télé-Int-Tel (855).

Nous joindre : 514 282-1999, poste 220, région de Montréal, ou 1 800 361-0635 poste 220, ailleurs au Québec, sans frais.
Courriel : info@vuesetvoix.com

Pour plus d'informations sur Vues & Voix :
France Leduc
Chef adjointe aux communications
1055, boul. René-Lévesque Est, bureau 501
Montréal (Québec) H2L 4S5
Tél. : 514 282-1999, poste 222
Courriel : fleduc@vuesetvoix.com
Site Internet : www.vuesetvoix.com

¹ Accès libre, vendredi 13h et 19h ; samedi 12h ; dimanche 14h.

² À livre découvert, vendredi 14h30 et 20h30 ; samedi 13h30 ; dimanche 15h30 ; lundi et mercredi 16h.

³ Aux quotidiens, du lundi au vendredi, 10h et 17h30.

⁴ Kiosque Magazines, du lundi au jeudi, 9h et 16h30.

Un partage de connaissances et d'expériences très enrichissant!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

La journée d'échanges du 10 novembre 2012 est une journée marquée par la richesse des expériences de vie des conférenciers. Nos invités avaient des parcours de vie fort intéressants et ce fut un plaisir de partager tout ce beau vécu avec eux.

1^{re} présentation :

En avant-midi nous recevions Mme Nathalie Chartrand, directrice générale de l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ). Mme Chartrand a un vécu très riche à partager. Elle est médaillée d'or aux Jeux paralympiques de Sydney et de bronze à Barcelone, en goalball. Elle est également entraîneur de goalball, de niveau 2, et massothérapeute sportive reconnue par l'Institut national du sport du Québec.

Le thème de sa présentation était « L'activité physique, pas que du sport! ». Elle a traité de l'importance de débiter très tôt dans la vie, du développement de l'estime de soi, de l'apprentissage des mouvements de base, de choisir un

entraîneur qualifié et formé, de pratiquer dans un milieu gagnant, des avantages de pratiquer un sport ou une activité physique. Elle nous a présenté différentes options: le projet « Du sport pour moi », les sports adaptés, les ressources existantes et l'utilisation de son imagination.

Elle a su démontrer l'importance de l'activité physique pour favoriser l'intégration sociale et renforcer la confiance en soi de l'enfant. Elle a mis les parents en garde contre la surprotection, car ils deviennent souvent sans le vouloir la plus grande limite de leur enfant. Il faut aussi retenir qu'au besoin, on peut faire appel à une personne-ressource pour adapter une activité ou un sport.

Elle a présenté 4 athlètes paralympiques, lesquels se sont joints à nous pour le dîner d'échanges. On a rencontré des personnes généreuses et attachantes. Ils avaient le feu sacré de la flamme olympique et ils étaient animés par un vif désir de transmettre leur amour du sport aux parents de jeunes ayant une déficience visuelle. Nous vous les présentons :

De gauche à droite : Mme Nancy Morin, Mme Geneviève Ouellet, Mme Nathalie Chartrand, M. Bruno Haché et Mme Sabrina Pilon.



M. Bruno Haché : Il a 35 ans et il pratique le goalball depuis 2000. Il a participé aux jeux paralympiques d'Athènes en 2004 (4^e place), de Pékin en 2008 (5^e place) et de Londres en 2012 (10^e place). Il joue également au hockey sonore avec les hiboux de Montréal et pour ses loisirs il fait du ski alpin, du vélo-tandem et il joue au soccer. Il travaille à l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Mme Nancy Morin : Elle a 37 ans et pratique le goalball depuis 1995. Elle a participé aux Jeux paralympiques de Synney en 2000 (Médaille d'or), d'Athènes en 2004 (Médaille d'or), de Pékin en 2008 (5^e place) et de Londres en 2012 (5^e place). En 2011, elle fut récipiendaire d'un « Maurice », prix prestigieux remis par le milieu du sport québécois. Elle a également fait de la ringuette et du soccer. Elle a fait un baccalauréat par cumul de certificats.

Mme Geneviève Ouellet : Elle a 27 ans et pratique le tandem depuis 5 ans. Elle a participé aux Jeux paralympiques de Pékin en 2008 (Médaille de bronze) et de Londres en 2012 (4^e place). Elle a aussi fait de la natation pendant 12 ans. Elle est détentrice d'un baccalauréat en kinésiologie de l'Université Laval. Elle possède sa propre entreprise (G.O. Kinésiologue).

Mme Sabrina Pilon : Elle a 23 ans et pratique le goalball depuis 2004. En 2012, elle a participé au Championnat canadien de goalball à Vancouver (4^e place), au Tournoi invitation de goalball de Montréal (Médaille de bronze) et au Défi sportif (Médaille d'or). Elle est technicienne braille à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Elle fait un baccalauréat par cumul de certificats en science de la gestion.



M. François Côté, psychologue

2^e présentation :

En après-midi nous recevions M. François Côté, psychologue et directeur général de la Fondation Caecitas. Le thème développé de sa présentation fut « Résilience ou l'art de rebondir ».

Monsieur Côté se sert habilement de son vécu comme non voyant et psychologue, pour nous nous démontrer que la résilience, une expression de l'amour, exerce un rôle important sur le développement d'une personne. Il a cité des anecdotes de son adolescence, par exemple la crise identitaire, « pourquoi moi ? » Il a parlé de sa relation avec ses enfants, étant un père aveugle. Ses exemples étaient concrets, car ils étaient tirés de la vie quotidienne. Les participants ont été amenés à faire une réflexion sur la patience et ont été amenés à remettre en question leurs agissements. Il faut savoir s'arrêter et refaire le plein avant de replonger dans le quotidien.

Il a défini ce qu'est la résilience et a développé des thématiques telles que le cheminement du parent résilient (obstacle et forces), la communication favorisant la résilience, le cheminement de l'enfant résilient (obstacles et forces), etc.

L'AQPEHV frappe dans le mille avec sa programmation du 26 janvier!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

L'expression « Quelle magnifique journée! » revenait sur presque toutes les lèvres des participants à la journée d'échanges du 26 janvier 2013. On peut dire que le comité de la programmation a frappé dans le mille. Ce fut une journée mémorable, enrichissante, énergisante, voire même exceptionnelle.

Les membres du comité de la programmation qui élabore les scénarios d'activités pour le conseil d'administration sont messieurs Francis Ouellet, André Gélinas, Stéphane Lambert et moi-même, Roland Savard. Il faut aussi souligner tout le travail de coordination que requiert un tel événement et c'est notre intervenante, Mme Geneviève Genest, qui en a la charge.



Mme Sylvie Tétreault, Ph.D., conférencière

Présentation de Mme Sylvie Tétreault :

Elle est professeure titulaire au département de réadaptation de la Faculté de médecine à l'Université Laval. Elle est également chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Elle possède un baccalauréat en ergothérapie, une maîtrise en Sciences cliniques et un doctorat en Service social. Elle

1^{er} Atelier :

La journée a débuté avec un atelier interactif donné par Mme Sylvie Tétreault lequel avait pour sujet principal « Comment aborder les périodes de transitions? ». Elle a fait une exploration des préoccupations et des solutions accessibles aux parents d'un enfant ayant une déficience visuelle. Pour capter davantage son auditoire et faire passer ses messages d'une transition réussie, elle a eu une idée géniale, soit de filmer sur vidéo une entrevue avec une famille de l'AQPEHV: Mme Isabelle Plante, M. François Létourneau et leur fille Marie-Ève.

Les participants ont aussi été invités à faire une réflexion à partir de questions suggérées. Chaque table faisait son choix et débattait de la question. Après on a fait une mise en commun des idées et suggestions. Ce fut plus qu'intéressant, ce fut emballant comme expérience.

s'intéresse aux différentes périodes de transitions, telles que l'intégration en garderie, l'arrivée à l'école, le passage au secondaire et à la vie adulte. Madame Tétreault collabore avec plusieurs centres de réadaptation pour le développement et la mise en place d'approches novatrices.

2^e Atelier :

Pour la deuxième partie de la journée, l'atelier s'est déroulé sous forme de forum avec un panel animé par M. Jean-Marc Chouinard, ex-chef du Programme déficience visuelle Enfants/Adolescents de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Nous avons une belle brochette d'invitées représentant différentes périodes de transition: service de garde, maternelle, primaire, secondaire, études post-secondaires, marché de l'emploi, l'entrée à

l'école spécialisée, etc. Chaque panéliste a fait une courte présentation d'une dizaine de minutes sur son champ d'intervention. Le tout était supporté par des diapositives en PowerPoint. L'animateur dirigeait la période de questions. Il y avait de l'électricité dans l'air tellement la salle était en alerte. Quelles belles vibrations! Que d'énergies positives émergent de ces échanges! Pour certains parents cette expérience fut l'une des plus marquantes et des plus significatives qu'ils aient vécues à ce jour depuis qu'ils sont membres de l'AQPEHV.

Présentation des cinq personnes-ressources invitées :

Mme Carole Côté, spécialiste en orientation et mobilité au programme Enfants/Adolescents de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Mme Côté a complété sa formation aux États-Unis et est à l'emploi de l'IRDPQ depuis plus de 25 ans. Elle a développé son expertise autant auprès des adultes et des aînés que de la clientèle jeunesse.

Mme Danièle Grimard, bachelière en éducation au programme d'enseignement en adaptation scolaire et sociale à UQAM, a obtenu la réussite de crédits au Programme d'études supérieures spécialisées en intervention en déficience visuelle de l'école d'Optométrie de l'Université de Montréal. Mme Grimard détient une expérience d'enseignante au primaire et au secondaire (classes régulières et classes spécialisées) pendant 13 ans. Depuis 8 ans, elle est conseillère pédagogique à titre de personne-ressource pour les régions du Bas-Saint-Laurent et de la Capitale nationale (Québec) au Service supra-régional de soutien et d'expertise en déficience visuelle de la Commission scolaire des Premières-Seigneuries pour l'Est de la province.

Mme Marie-Pierre Aubert, conseillère en services adaptés pour les cégeps de l'Est du Québec. Formée en adaptation scolaire, elle possède de l'expérience, en orthopédagogie, en enseigne-



Les personnes-ressources invitées : De gauche à droite, 1^{re} rangée : Mme Carole Côté et Mme Isabelle Senneville / De gauche à droite, 2^e rangée : Mme Danièle Grimard et Mme Sandra Lambert, M. Jean-Marc Chouinard, Mme Marie-Pierre Aubert

ment de la langue secondaire, en enseignement en difficulté grave d'apprentissage ainsi qu'en tant que conseillère en service adapté pour le Cégep de Sainte-Foy. Mme Aubert accompagne les répondants des différents cégeps dans l'accueil et l'accommodement des étudiants en situation de handicap.

Mme Isabelle Senneville, directrice de La Croisée, organisme d'aide à l'emploi à Québec, et impliquée au sein du conseil d'administration du Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH). Mme Senneville travaille pour l'insertion et le maintien en emploi des personnes ayant une déficience physique.

Mme Sandra Lambert, maman d'une fille polyhandicapée pendant 12 ans et enseignante au secondaire pendant 14 ans, elle est fondatrice de l'organisme Laura Lémerville en 2008. Elle assure la direction et développement de l'organisme qui dessert actuellement plus de 100 familles vivant avec un enfant polyhandicapé par ses deux points de services à Québec et à Donnacona. Mme Lambert a aussi contribué à la création et à la coordination de camps d'été pour les enfants polyhandicapés de 2005 à 2007.



Voir plus loin...

*Par Lyse Veilleux, administratrice externe
membre du conseil d'administration de l'AQPEHV*

Lyse Veilleux est massothérapeute, elle est aussi auteure de deux livres autobiographiques « La vue en rose » et « Vue du coeur ».

Perdre la vue ce n'est pas tout perdre. Tout est dans la façon de regarder! Le verre à moitié plein ou le verre à moitié vide!

À mes yeux, ayant graduellement perdu la vue à la mie vingtaine, il s'agit d'une étape, d'un moment dans la vie où la vie nous apprend à voir autrement qui nous sommes et aussi, apprendre à nos proches et notre entourage, une autre façon de nous voir et de voir la vie. Je ne suis pas un « handicap », mais bien je suis une personne avec une limitation visuelle.

Lorsque j'ai appris que je perdrais graduellement la vue et qu'il n'y avait aucun traitement possible, j'ai bien pensé que ma vie s'arrêterait là, à ce moment-là. Demandez à n'importe qui : quelle est la pire des choses qui puisse arriver? Beaucoup de gens vous répondront : « perdre la vue! » Et pourtant... et pourtant...! Non!

Après plus de 25 ans à vivre avec la rétinite pigmentaire, dégénérescence des cellules de la rétine, je peux vous dire aujourd'hui qu'il est possible d'avoir une belle vie, une très belle vie. Oh oui, je fonctionne un peu différemment du temps où je voyais très bien, mais ma façon de fonctionner n'est pas si différente. Elle est simplement adaptée à ma condition visuelle. Voilà tout.

Dans cette société où le paraître et le visuel prend beaucoup de place, il me semble souvent ne pas être à ma place, mais il faut tout simplement prendre sa place. Il y a une place au soleil pour tout le monde.

J'ai accusé des critiques, des jugements, des questionnements très souvent au cours de mon chemi-

nement de personne non-voyante. Mais aujourd'hui en 2013, grâce à ma persévérance, à ma foi et la confiance en moi, j'ai trouvé ma place au soleil.

D'un poste de secrétaire/réceptionniste dès l'âge de 17 ans à 32 ans, j'ai trouvé, à la suite de mon diagnostic, ma voie dans le domaine de la massothérapie.

J'ai fait la plus belle des culbutes, à l'âge de 27 ans lorsque des difficultés au niveau de ma vision sont apparues. Dès l'âge de 16 ans, un optométriste, lors d'un examen de routine pour ma myopie avait soupçonné la possibilité que dans un proche avenir je perde probablement la vue, mais... non, ce n'était pas possible! Ma mère qui m'accompagnait ne pouvait y croire et ne l'entendait pas de la sorte non plus! Quel choc pour elle et pour moi! Sa seule fille et la seule de ses enfants qui deviendrait aveugle! Non!

Les années ont passé, la vie a continué et j'ai aussi continué dans cette vie sans la vue. Mais avec combien plus de volonté, de persévérance, de détermination à me réaliser, à m'épanouir tant sur le plan personnel que professionnel.

Je n'ai pas baissé les bras, je n'ai pas abdiqué même si j'ai connu des refus, des non-dits, qui en disaient long, ou encore des regards posés sur moi et des remarques déplaisantes dans ma vie personnelle. Même si parfois je sentais qu'il me serait difficile de trouver ma route dans ce brouillard existentiel. J'ai continué à cheminer vers un mieux-être personnel et à faire comprendre aux autres que j'étais une personne avant tout. Une personne avec une différence, mais semblable aux autres en tant qu'être humain.

Ne jamais complètement baisser les bras avant d'avoir au moins essayé. La force de croire en quelque chose, en un projet, un rêve, une possibilité, c'est la clé de la liberté vers un possible, SON possible.

Le duo dynamique de la réalisation personnelle: la Passion et la Confiance

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

Grâce à notre expérience comme adultes, mais surtout comme parents, nous avons découvert que le meilleur héritage que nous pouvons laisser à nos enfants est qu'ils apprennent à créer des possibilités pour atteindre leurs propres rêves et objectifs. En d'autres termes qu'ils parviennent à leur réalisation personnelle avec succès!

Si, à l'engagement précédent, nous joignons les « caractéristiques particulières » de nos enfants, le point devient plus sensible et exige de nous que notre attitude, notre accompagnement et notre motivation soient plus évidents parce que nous voulons voir nos enfants heureux, indépendants et correctement intégrés dans notre société. Dans cette perspective, ce processus de réalisation personnelle peut se réaliser en deux phases. Chacune d'elles a des objectifs spécifiques.

La première de ces étapes consiste à amener nos enfants à découvrir leur propre passion dans la vie : l'école, les sports, l'art, la musique, la culture. Peu importe, l'important est que ce qu'ils font leur donne satisfaction. L'objectif de cette étape est qu'ils comprennent qu'avec volonté, énergie positive, persévérance et motivation, ils pourront vivre dans un environnement d'harmonie, de bien-être et de bonheur.



La deuxième consiste à les aider à développer et à renforcer leur personnalité, en évaluant et en encourageant chaque résultat obtenu dans leur découverte personnelle. Les objectifs à ce stade sont au nombre de trois : qu'ils soient acceptés et aimés tels qu'ils sont, qu'ils croient toujours en eux-mêmes et que jamais ils ne cessent d'essayer de faire ce qui réellement les rend heureux.

La passion et la confiance en nos enfants sont converties dans des outils fondamentaux de motivation, qui interagissent en tant que duo dynamique efficace dans le bon chemin vers la réalisation personnelle réussie.





Un souper royal avec la famille Roy

Par Brigitte Roy, mère de Benjamin et Samuel Ouellet, membre de l'AQPEHV et du groupe d'entraide de Québec

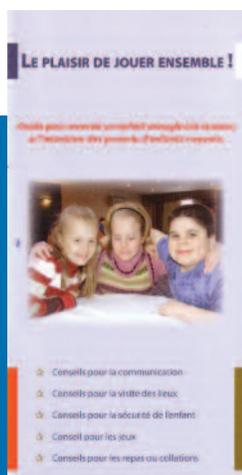
Le samedi 9 juin 2012 avait lieu une rencontre de notre groupe d'entraide de Québec. Pour l'occasion, nous avons invité les parents de Valérie Roy. Valérie est une jeune adulte aveugle, dynamique, souriante, généreuse aux rires contagieux. Ce fut une administratrice externe précieuse pour nous durant deux ans au sein du conseil d'administration de l'AQPEHV. Lors de ce fabuleux souper au Cosmos de Ste-Foy, nous avons eu la chance de découvrir une famille fantastique. C'est avec générosité qu'ils nous ont parlé de leur cheminement de vie, des défis qu'ils ont dû relever, des moments difficiles, mais surtout de la fierté qu'ils ont envers leur fille qui a vraiment bien réussi sa vie.

À travers des anecdotes parfois rigolotes, Madame et Monsieur Roy nous ont fait entrer dans leur univers. Ce fut un moment vraiment agréable pour nous, les parents, de voir qu'à travers les obstacles que nous rencontrons aujourd'hui, il peut ressortir beaucoup de positifs. Il suffit d'entendre le petit rire dynamisant de Valérie, pour être convaincu qu'il vaut la peine de s'invertir en tant que parents auprès de nos enfants. Les parents de Valérie Roy sont de beaux modèles de persévérance et de don de soi. Ils sont une sour-

ce d'inspiration pour nous les « jeunes parents ». Avant de terminer, je voudrais aussi vous mentionner que c'est en grande partie grâce à ce couple extraordinaire que l'AQPEHV existe aujourd'hui. Ils ont commencé très simplement dans un sous-sol avec quelques parents qui se sont dévoués pour la cause des parents ayant des enfants avec une déficience visuelle. Lors de ce repas, Monsieur Roy nous a fait part de quelques batailles qu'ils ont menées au tout début de l'AQPEHV. L'avancement et le développement des services en déficience visuelle viennent en grande partie de ce petit groupe de parents qui croyait que nos enfants méritaient le meilleur. Il serait vraiment intéressant pour vous, les parents de l'Association, de connaître l'histoire de l'AQPEHV. Ça mérite d'être connu et reconnu à sa juste valeur.

Merci à vous deux, Madame et Monsieur Roy, vous êtes des gens inspirants qui méritent notre reconnaissance. Au plaisir de vous revoir!!

N.B. Vous êtes les bienvenus lors de nos journées d'échanges. Beaucoup de parents gagneraient à vous parler.



LE PLAISIR DE JOUER ENSEMBLE !

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

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. 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

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2012-2013



De gauche à droite 1^{re} rangée : Andrée Ducasse, Lyse Veilleux et son chien-guide Miranda, Catherine Lavallée.

De gauche à droite 2^e rangée : André Gélinas, Brigitte Roy, Francis Ouellet, Marie-Douce Fugère.

De gauche à droite 3^e rangée : Roland Savard, Stéphane Lambert, Julie Pelland, Sophie Lacombe, Caroline Chartrand.

Nom / Fonction / Région

Julie Pelland / Présidente / 16 - Montérégie
Francis Ouellet / 1^{er} Vice-président / 01 - Bas-Saint-Laurent
Catherine Lavallée / 2^e Vice-présidente / 14 - Lanaudière
André Gélinas / Secrétaire-Trésorier / 16 - Montérégie
Brigitte Roy / Administratrice / 01 - Bas-Saint-Laurent

Stéphane Lambert / Administrateur / 16 - Montérégie
Andrée Ducasse / Administratrice / 17 - Centre-du-Québec
Sophie Lacombe / Administratrice / 16 - Montérégie
Caroline Chartrand / Administratrice / 06 - Montréal
Marie-Douce Fugère / Administratrice externe / 06 - Montréal
Lyse Veilleux / Administratrice externe / 16 - Montérégie

COMMANDITAIRES ET PARTENAIRES DE LA 32^e RENCONTRE FAMILIALE ANNUELLE

NOTRE PARTENAIRE FINANCIER MAJEUR:

L'ex-ministre déléguée aux Services sociaux, Mme Dominique Vien

NOS PARTENAIRES FINANCIERS :

- L'ex-ministre du Tourisme,
Mme Nicole Ménard
- L'ex-ministre de la Famille,
Mme Yolande James
- L'ex-ministre responsable des Affaires
intergouvernementales canadiennes
et de la Francophonie canadienne,
M. Yvon Vallières
- L'Institut de réadaptation en déficience
physique de Québec

NOS PARTENAIRES FINANCIERS (SUITE) :

- L'Institut Nazareth et Louis-Braille

NOS COMMANDITAIRES :

- La Fondation des Aveugles du Québec
- Espace pour la vie Montréal

NOS COLLABORATEURS :

- M. Sylvain Demeule, photographe
- M. Yves Deschênes, direction technique
et coordination d'événements



Rassemblement des jeunes avec les parents et les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le hall d'entrée de l'Hôtel Universel Montréal, le 2 juin 2012. Photo prise par Sylvain Demeule.



Rassemblement des jeunes avec les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le hall d'entrée de l'Hôtel Clarion Québec, le 26 janvier 2013. Photo prise par Stéphane Lambert.



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 Internet : www.aqpehv.qc.ca