



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
2013-2014

24

L'amour inconditionnel
d'une maman

37

Grands voyageurs et basse
vision, est-ce possible ?

50

Coup d'œil sur les
greffes de cornées



Francis Ouellet, animateur à la Rencontre familiale annuelle au Village Québécois d'Antan

Un moment de pur bonheur! p.27

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Adresse

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

Téléphone

450 465-7225
1 888 849-8729

Télécopieur

450 465-5129

Courriel

info@aqpehv.qc.ca

Site web

www.aqpehv.qc.ca

PRODUCTION

Responsable de l'édition

Roland Savard,
directeur général de l'AQPEHV

Coordination et correction

Geneviève Genest, intervenante
accueil et soutien de l'AQPEHV

Graphisme et mise en page

Marie-Claude Germain,
graphiste chez ProgramAction

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Isabelle Boutin – AQPEHV
Marjolaine Carrier – CRDP InterVal
Julie Charbonneau – AQPEHV
Anne Evrard – CRDP Interval
Équipe des personnes-ressources en
déficience visuelle de l'Ouest du Québec – ÉJO
Martine Fontaine – AQPEHV
Annik Gemme – INLB
Geneviève Genest – AQPEHV
Jade Castonguay-Harding – AQPEHV
Rébecca Henry – INLB
Sonia Labrecque – IRDPQ
Guillaume Laperle – AQPEHV
Anne-Raby Ménard – ASAQ
Andrée Michel – INCA
Oups! – monitrice – FAQ
Roland Savard – AQPEHV
Camille St-Laurent – AQPEHV
Martha Patricia Torres – AQPEHV
Émilie St-Arnaud-Trempe – CRDP InterVal
Service de soutien à la personne – OPHQ
Service des loisirs – FAQ
Denise Trépanier – INLB
Émilie Turcotte – AQPEHV
Jacinthe Vincent – AQPEHV
André Vincent – SQA – BANQ

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 www.aqpehv.qc.ca. En plus de la version PDF, une version texte en format Word est disponible sur le site Internet ou sur demande.

ISSN-1708-9093

Dépôt légal : 2^e trimestre 2014

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

Bibliothèque et Archives Canada, 2014

Contenu



- 04 ÉDITORIAL L'inclusion pour un meilleur avenir !
06 Du sport pour moi - L'hiver
08 Être politicienne semi-voyante toute une aventure !
11 À la découverte des ressources jeunesse de Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ)



- 14 Mon fils... ma fierté
16 L'HISTOIRE
18 Les amis inséparables des histoires et fantaisies
20 La bibliothèque pour le plaisir de lire... avec les yeux ou avec le bout des doigts



- 22 Spectacle-bénéfice « Sous un angle différent » L'initiative charitable d'un grand frère
24 L'amour inconditionnel d'une maman
27 Un moment de pur bonheur !



- 28 L'école Jacques-Ouellette : un tremplin pour Nathan
34 Un voyage de rêve pour des jeunes aveugles
37 Grands voyageurs et basse vision, est-ce possible ?
40 Un petit tour d'autobus pour un bon grand pique-nique !



- 42 La conduite automobile avec un système télescopique bioptique (STB) : Programme provincial de développement d'habiletés compensatoires



- 45 Office des personnes handicapées du Québec Service de soutien à la personne
46 Conjuguer avec l'autonomie !
50 Coup d'oeil sur les greffes de cornées
54 Du travail dans l'ombre qui fait toute la différence !
57 Une sortie extraordinaire
59 Antony nous fait profiter des joies de la vie
61 Journée d'échanges de l'AQPEHV - Automne 2013

ÉDITORIAL

L'inclusion pour un meilleur avenir !

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

L'inclusion scolaire, c'est-à-dire l'inclusion en classe ordinaire des élèves ayant des limitations fonctionnelles, est primordiale pour une société plus inclusive ! Vivre ensemble, c'est créer un environnement qui est pensé dès le départ pour recevoir toutes les personnes dans notre société. Pour ce faire, il faut concevoir et bâtir cet environnement conjointement, afin qu'il puisse accueillir tout le monde. Prévoir une place pour tous, c'est aussi accepter de faire des compromis et les accommodements nécessaires dans les environnements déjà existants : c'est ça l'accessibilité universelle.

L'inclusion en classe ordinaire permet à tous les élèves, et pas seulement aux élèves ayant des limitations fonctionnelles, de vivre un parcours stimulant, plus naturel et plus inclusif. L'inclusion donne une place à chaque enfant et offre, tel que le recommande l'UNICEF « **les mêmes possibilités d'apprentissage au sein du système scolaire ordinaire** » (Rapport La Situation des enfants dans le monde 2013). La capacité d'adaptation que cela demande fait également partie des apprentissages résultant de l'expérience, en étant en contact les uns avec les autres. Chacun a droit d'avoir réponse à ses besoins, même si cela demande certains accommodements afin d'y répondre, et ce, même si la façon d'y parvenir diffère parfois de celle de la majorité. L'accommodement a pour objectif de permettre le droit à l'égalité. Grandir ensemble permet un avenir meilleur pour chaque membre de notre société, collectivement et individuellement !

La mission de l'école québécoise : INSTRUIRE, SOCIALISER, QUALIFIER

L'inclusion devrait se faire dès la petite enfance. Être en contact dès le plus jeune âge avec tous les types de gens est bénéfique. L'inclusion en services de garde et ensuite en classe ordinaire des élèves, au niveau primaire et secondaire, fait une différence positive, non seulement dans la vie de l'enfant ayant des limitations fonctionnelles, mais également dans la vie des autres enfants. En réalité, elle profite à toute la communauté. L'inclusion scolaire accroît les chances de réussite, elle permet un meilleur accès aux études postsecondaires et une meilleure préparation au marché du travail ou à la vie active en société. Elle donne l'occasion à toute personne de se bâtir un réseau social et de développer sa capacité à décider pour elle-même.

Quelle que soit sa situation, un enfant a le droit, et en son intérêt, d'avoir la chance de côtoyer toutes sortes de personnes et de développer son plein potentiel. Il mérite plus que les seules réponses à ses besoins de bases. Il doit pouvoir s'ouvrir sur le monde qui l'entoure et qu'on lui donne les moyens d'interagir avec celui-ci. L'enfant ne doit pas toujours être comparé à un groupe type de personnes qui évolue d'une telle ou telle façon dans un système donné. Il est possible de vivre, d'apprendre et d'évoluer ensemble tout en fonctionnant différemment. La diversité, qu'elle soit culturelle ou fonctionnelle, est enrichissante.



POUR EN SAVOIR PLUS SUR L'INCLUSION...

Le rapport La Situation des enfants dans le monde 2013, Les enfants handicapés, de l'UNICEF et des informations complémentaires sont disponibles à l'adresse :

www.unicef.org/french/sowc2013



Faire l'inclusion, c'est :

- Développer le potentiel scolaire et la participation sociale de chaque enfant ;
- Maximiser les forces et capacités de chaque enfant ;
- Permettre et souligner les réussites ;
- Accepter que tout ne soit pas parfait, il y a toujours des forces et aussi des points à améliorer ;
- Contribuer à faire tomber les préjugés en sensibilisant les milieux et en refusant toute forme de discrimination ;
- Offrir à tous les enfants une place à l'école comme dans la société ;
- Permettre à chacune et à chacun de développer son plein potentiel et des compétences qui lui serviront plus tard dans sa vie personnelle, professionnelle, et sociale. Leur permettre d'être le plus autonome possible et de faire des choix, de participer aux prises de décisions les concernant ;
- Donner et recevoir : nous avons tous des choses à apprendre des autres.

Les expériences, positives comme négatives, nous font grandir. Après coup, lorsqu'on regarde le chemin parcouru et qu'avec le recul, on évalue les avantages et désavantages de cette expérience, on réalise ce que cela nous a apporté. On ne doit pas reculer. L'inclusion est une longue marche vers une société plus juste et équitable. Le but n'est pas d'éviter les défis ou de ne jamais échouer, c'est d'arriver à les surmonter, de se relever plus fort et de sortir grandi après chaque épreuve et chaque défi

rencontrés sur son parcours. On l'apprend en même temps qu'on la fait, l'inclusion offre un meilleur avenir pour notre société.

J'aimerais remercier Sylvie Pelletier, ex-responsable de dossiers, et Véronique Vézina, membre de l'AQPEHV et présidente de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) pour m'avoir beaucoup appris sur ce qu'est l'inclusion et pour avoir contribué à ma réflexion.

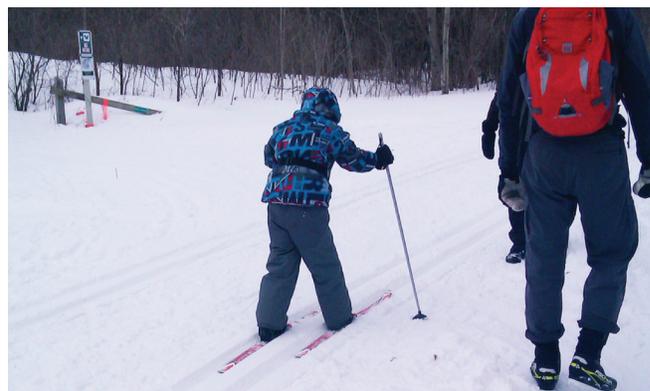


Du sport pour moi - L'hiver

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

Cet hiver, nous faisons découvrir à Nathan quelques sports par le biais de l'activité « Du sport pour moi ! », volet initiation, dirigé par l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ). Pendant 10 semaines, soit les samedis matins, de la mi-janvier à la fin-mars, Nathan expérimente le ski de fond, le patin, la raquette et le judo. Il y a 3 cours pour chacun d'eux, sauf pour la raquette où il n'y a qu'un seul cours de prévu. Chacune des activités a lieu à différents endroits sur l'île de Montréal. Le ski de fond et la raquette ont lieu dans le magnifique parc-nature Bois-de-Liesse à ville Saint-Laurent. Le patin se fait au bassin Bonsecours dans le Vieux-Port de Montréal et le judo a lieu au Collège Maisonneuve. Évidemment, Dame Nature se doit d'être clémente et elle ne l'a malheureusement pas été pour permettre aux 2 premiers cours de ski de fond d'avoir lieu. La pluie lors du 1^{er} cours, puis la glace lors du 2^e cours ont obligé l'association à les annuler. Elle a par contre remplacé le 2^e cours par une séance d'escalade au Centre d'escalade Horizon Roc. Comme Nathan n'a pas d'intérêt pour cette activité, pour en avoir déjà fait l'essai auparavant, il n'y a donc pas participé.

À chaque cours, Nathan est accompagné d'une intervenante sportive, Geneviève, pour le diriger. Elle le suivra d'ailleurs à chacun des 10 cours de la session. Les cours sont donnés par des entraîneurs d'élite. En ski de fond, Mathieu, un entraîneur de ski de compétition, a initié Nathan à la méthode « Jeannot Lapin ». Nathan a appris à mettre son poids sur une jambe et faire glisser l'autre jambe vers l'arrière. Il a aussi appris des trucs pour l'aider à se relever après une chute. Les premiers pas en ski se sont faits sans bâtons pour permettre à Nathan



de prendre conscience qu'il doit skier avec ses jambes. Il a vite compris qu'en gardant les genoux légèrement pliés et le tronc incliné vers l'avant, ça lui permet de garder un meilleur équilibre. Un peu plus tard, il a essayé de skier avec l'aide des bâtons. Les bras ont alors vite pris le dessus, les jambes ne skiaient plus autant, les bras poussaient très fort et à cause de cela, Nathan se retrouvait plus souvent qu'autrement sur le derrière. Malgré tout, Nathan a beaucoup apprécié son expérience en ski. Les conditions dans le parc étaient superbes, les voies de ski tracées mécaniquement permettaient à Nathan qui a une basse vision de se repérer très facilement. Le soleil était au rendez-vous, c'était une journée magnifique. Dommage que la mauvaise température des premières semaines ne lui ait pas permis de se perfectionner un peu plus.

Les 3 samedis suivants, nous nous sommes rendus au Bassin Bonsecours pour les cours de patin. Geneviève était toujours au rendez-vous et l'entraîneur de patin s'appelait Julie. Cette dernière a un long curriculum en patinage artistique, elle a fait plusieurs compétitions et a fait partie de la distribution de « Disney On Ice » qui l'a mené aux 4 coins du globe. Lors du premier cours, elle a montré à Nathan à se tenir



en équilibre, à se relever d'une chute, il a appris la « godille » qui consiste à ouvrir et fermer les jambes pour avancer, il a aussi appris à freiner. Il a aussi reçu des conseils de sécurité en patin. Geneviève et Julie tenaient Nathan de chaque côté pour l'aider à rester debout pour ses premiers pas. Aux 2 cours suivants, il a pu se perfectionner et a progressé très rapidement. Déjà au 2^e cours, il pouvait patiner seul, sans aide. Il se lançait même de petits défis, comme compter le plus grand nombre de pas sans tomber... il a battu un record de plus de 500 pas! Il était très fier de lui. La patinoire du Bassin Bonsecours est magnifique. Un grand bassin réfrigéré et entretenu (on y passe la zamboni) est entouré d'un vaste espace de glace naturel. Bien sûr, pendant que Nathan suivait ses cours, maman s'est permis de chausser des patins elle aussi (qu'on peut louer sur place) et de passer un agréable moment alors que la température était magnifique chaque fois.

Au moment où j'écris ses lignes, le programme « Du sport pour moi! » est loin d'être terminé. Il reste à faire un cours de raquette et 3 cours de judo. Nathan a très hâte de faire le judo, lui qui a déjà pratiqué le karaté il y a quelques années. Après ce volet d'initiation, Nathan aura la possibilité de s'inscrire à nouveau l'hiver prochain, mais au volet perfectionnement. Il pourra alors choisir un sport parmi les 4 qu'il aura expérimentés cet hiver pour ne pratiquer que celui-là. Évidemment, cela demande un investissement de temps de ma part, car, comme nous habitons sur la Rive-Sud de Montréal, je dois traverser un pont et parfois parcourir une bonne distance pour me rendre aux endroits où se tiennent les différentes activités. En contrepartie, cela nous permet de découvrir de merveilleux sites qui nous étaient jusque-là inconnus. Ça nous incite à vouloir y retourner pour refaire à nouveau les sports que Nathan a pu essayer à « Du sport pour moi! », en famille cette fois.





Être politicienne semi-voyante toute une aventure!

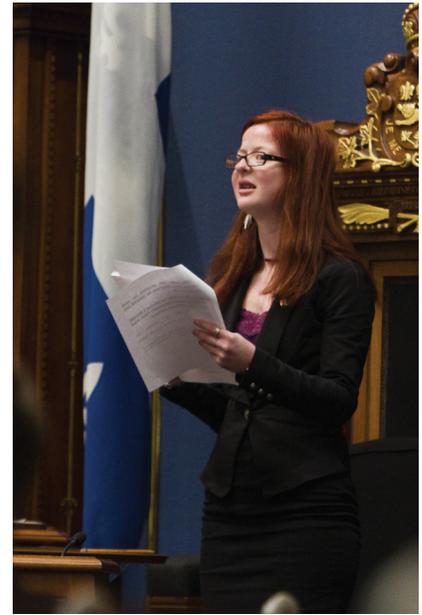
Par Camille St-Laurent, 20 ans, jeune de l'AQPEHV

Je n'aurais jamais cru qu'un jour j'aurais la chance d'être députée et vice-présidente dans mes vacances de Noël. Eh oui, j'ai décidé... ou même, j'ai osé m'inscrire au Parlement Jeunesse du Québec (PJQ) et au Forum étudiant (FÉ). Deux simulations parlementaires, deux rôles et deux mondes différents. Dans cet article, je vais vous raconter mon aventure parlementaire. Une aventure qui m'a mise à l'épreuve qui m'a permis de me surpasser autant que de me découvrir.

Tout d'abord, mon intérêt pour la politique vient de loin. En fait, c'est à l'âge de 12 ans lorsque j'ai eu 100% dans mon premier examen sur la démocratie. Depuis ce temps, dans mes cours d'histoire et de monde contemporain, j'avais toujours des résultats qui dépassaient 75% et même parfois, je dépassais la barrière du 90%. L'histoire et la politique me passionnent. Enfin, c'est lors de l'assemblée générale de l'Association étudiante de mon cégep durant la ses-

sion d'hiver 2013 que mon intérêt s'est intensifié. J'ai eu la chance de dire un discours et ce discours a été le pas décisif pour m'inscrire au Forum étudiant. Avant de vous parler du PJQ, laissez-moi vous raconter mon expérience au FÉ.

Le Forum étudiant est une simulation parlementaire partisane au niveau collégial du 6 au 10 janvier. Cette année, c'était la 22^e législature. Au début, j'avais écrit une lettre pour émettre ma candidature au poste de la présidence. Je me suis fait évincer par un autre étudiant. Cependant, j'ai pu occuper le rôle de la première vice-présidente. Durant cette semaine, j'ai pu me questionner et découvrir que la politique et le droit, c'est fait pour moi. La première journée, la présidence et les officiers de la table (secrétaire général et secrétaire adjoint) se rencontraient dans un caucus pour apprendre leurs rôles respectifs. Heureusement, on avait trois encadreurs qui nous supervisaient.



Photos : Collection Assemblée nationale du Québec, photographe Clément Allard.

J'ai eu la chance de connaître les coulisses des séances de l'Assemblée nationale en prenant part au DDLS (Dossier de la séance). Ce dossier est le plan détaillé de chaque séance et il est uniquement accessible pour la présidence et les officiers de la table. Je peux vous confirmer que la première fois où j'ai siégé sur le trône de la présidence, mes jambes tremblaient et j'étais très nerveuse. Cependant, au fil des séances, j'ai pris beaucoup d'assurance. C'était toute une autre facette que lorsque j'étais députée au PJJ. Le Forum étudiant m'a apporté de l'éclaircissement que le PJJ avait commencé à faire. Ma persévérance et mon courage m'ont permis d'obtenir une bourse de 50 \$ de la Fondation Jean-Charles Bonenfant. À ce moment, la fierté se lisait dans mes yeux. Vous savez, chers lecteurs, il ne faut jamais se créer des limites, car il faut oser pour vivre de belles expériences comme celle-là. De plus, c'est lors du FÉ que j'ai pu faire la connaissance de Marie-Douce Fugère, avocate à

l'Assemblée nationale et non-voyante. Cette rencontre m'a beaucoup émue, car j'avais la preuve vivante qu'avec la volonté, malgré les obstacles et les limites que la vie nous inflige, on peut tout faire. Il suffit d'y croire et de surtout croire en nous.

Le PJJ (Parlement Jeunesse du Québec) est aussi une simulation parlementaire. Cependant, il n'y a pas de partis en tant que tels; c'est-à-dire que chaque membre parle en son âme et conscience. Chaque personne peut dire leur opinion en toute liberté tout en respectant les règles et les procédures parlementaires. Cette simulation s'adresse à tous les étudiants âgés de 18 à 25 ans. De plus, pour y être membre, il a fallu que je remplisse un formulaire en ligne et que je réponde à trois questions qui demandaient environ 100 à 300 mots pour chaque réponse. Après trois heures d'écriture, j'ai envoyé ma candidature et c'est avec joie que j'ai reçu un courriel dans lequel il était écrit

que ma candidature a été retenue et que je fais maintenant partie de la famille du PJQ. Étant donné que cela se passe du 26 au 30 décembre, j'ai vécu ma première expérience en politique avec le PJQ. J'avais préparé un discours d'ouverture qui me représentait. Au début, voir le salon bleu m'impressionnait, car l'architecture est spectaculaire et les peintures au plafond aussi. Sans oublier le trône du président qui émanait beaucoup de prestige. Tout cela m'a rendue nerveuse. Pour en rajouter, cette séance était télédiffusée et j'avais inscrit mon nom pour passer à la télévision sur la chaîne parlementaire. Donc, le stress a monté à la vitesse éclair. Quel soulagement après avoir brisé la glace! Par la suite, plus les jours avançaient, plus je prenais confiance en moi. L'expérience au PJQ a été enrichissante pour moi. J'ai appris beaucoup et j'en suis ressorti grandi et plus accompli. Ce fut agréable de pouvoir parler avec des jeunes qui ont les mêmes intérêts que moi pour la politique et les enjeux de notre société. Le PJQ, c'est comme une famille, on se tisse des liens comme jamais et pour la majorité des cas, ces liens se font pour la vie. Je n'ai pas du tout eu de la difficulté à me tailler une place au sein de cette simulation. Au contraire, les gens sont ouverts aux différences et il y a beaucoup de diversité. Enfin,

grâce à Facebook, j'ai pu garder contact avec la plupart d'entre eux. De plus, l'année prochaine, je compte y participer et occuper un nouveau poste qui me permettra de relever de nouveaux défis, car au PJQ, on avance en progressant d'année en année.

Pour conclure, j'aimerais terminer en transmettant un petit mot d'encouragement pour mes jeunes lecteurs. La première chose que je vais vous dire, c'est jouir de la vie avant qu'elle ne se joue de toi. En d'autres mots, vis-la à fond en réalisant tes rêves et en t'investissant dans de multiples projets, car pour s'épanouir, il faut persévérer. Pour persévérer, il faut avoir de la volonté et croire en nous. Dans mon cas, cela a été de faire partie de deux simulations parlementaires, soit le PJQ et le FÉ (Forum étudiant). Cependant, cela peut être toute activité qui te tient à cœur. Si tu veux essayer les simulations parlementaires, car tu crois que cela peut t'apporter de belles expériences, il existe le Parlement des jeunes (niveau secondaire), le Parlement écolier (niveau primaire) et le Tournoi jeunes démocrates (connaissances politiques). Sur ce, je vous souhaite de foncer dans la vie et de ne jamais avoir peur d'oser, car c'est en osant dans la vie qu'on peut vivre de belles choses.



Table de concertation jeunesse
en déficience visuelle

www.tcjdv.qc.ca



- Capsules vidéo sur l'intégration sociale
- Guide sur les habiletés sociales
- Répertoire des emplois

Visitez le site Internet : www.tcjdv.qc.ca

À la découverte des ressources jeunesse de Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ)

Par André Vincent, chef des services adaptés, direction de l'accueil et du prêt à la Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Dans les lignes qui suivent, vous aurez la chance de découvrir les nombreuses ressources que Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ) met à la disposition des jeunes de tout le Québec, sur place à la Grande Bibliothèque, ou à distance.



Photo : Mimi Zhou

L'Espace Jeunes ouvert à tous

L'Espace Jeunes de la Grande Bibliothèque est spécialement conçu et aménagé pour les jeunes et les tout-petits, avec des livres, des disques, des logiciels, des postes d'écoute et plus encore.

Votre enfant, quelle que soit sa condition visuelle, peut concevoir et écouter de la musique, regarder un film, assister à un spectacle, participer à une activité d'animation ou sillonner les rayons en faisant un rallye...

Heure du conte, spectacles, pièces de théâtre, ateliers... Les occasions d'apprendre et de se divertir ne manquent pas !

De plus, plusieurs bases de données sont mises à la disposition des jeunes, sur place ou à distance.



Photo : Bernard Fougères

Postes d'écoute

Sur nos 16 postes d'écoute : une programmation de musique variée, pour enchanter toutes les oreilles !

À l'affiche : des films de fiction ou d'animation, des documentaires sur divers sujets et les séries télévisées favorites de votre enfant.

Camp de jour

Les jeunes qui ont entre 8 et 13 ans sont invités à participer à une expérience estivale hors du commun !

Si votre enfant est curieux, qu'il ne craint pas d'être mis au défi et qu'il aime les découvertes, le Camp de jour de la Grande Bibliothèque est fait pour lui. Pendant une semaine, sa créativité sera stimulée de mille façons.

Suite »



Photo : Mimi Zhou

Le portail de l'Espace Jeunes

Le site de l'Espace Jeunes propose une foule d'activités, de suggestions de lecture, de ressources et d'informations sur mille et un sujets. <http://portailjeunes.banq.qc.ca>

Votre enfant peut notamment y écouter des contes en ligne et consulter plusieurs bases de données dont :

- L'Encyclopédie Découverte
- Grolier Online
- Numilog Jeunesse
- Science Online
- La collection de vidéos éducatives (CVE)
- Polygone
- National Geographic Kids



Photo : Bernard Fougères

Des ressources sur mesure pour les jeunes ayant une déficience visuelle

Poste adapté

Un poste informatique de l'Espace Jeunes est équipé d'un logiciel de grossissement de caractères ainsi qu'un d'un logiciel de revue d'écran permettant à votre enfant d'y relier son afficheur braille ou d'utiliser une synthèse vocale.

Collections adaptées

Si votre enfant est abonné au Service québécois du livre adapté (SQLA) il pourra consulter et emprunter à l'Espace Jeunes les nouveautés adaptées : audionumériques en format DAISY, duo-média ou braille.

De plus, s'il le désire, ses ouvrages préférés lui seront livrés gratuitement par la poste, partout au Québec.

Les collections du SQLA comprennent des titres audionumériques, des titres en braille, intégral ou abrégé, ainsi que des ouvrages duo-média qui combinent l'imprimé et le braille.

Pour s'abonner au SQLA :

www.banq.qc.ca/sqla/abonnements



Photo : Mimi Zhou

Il est également possible de télécharger les documents audionumériques en format DAISY à partir du portail du SQLA et de les écouter au moyen d'un lecteur numérique ou d'un logiciel dédié à cette fin.

Pour en savoir plus sur les collections et les services du SQLA, vous pouvez téléphoner au 514 873-4454 ou, sans frais, au 1 866 410-0844, du lundi au vendredi, de 10 h à 20 h; le samedi et le dimanche, de 10 h à 18 h.

Vous pouvez également consulter le portail du SQLA à l'adresse : www.banq.qc.ca/sqla

Espace Jeunes Grande Bibliothèque

475, boulevard de Maisonneuve Est
Montréal, Québec H2L 5C4
Métro : station Berri-UQAM

Heures d'ouverture de l'Espace Jeunes

Du mardi au jeudi : de 10 h à 20 h
Du vendredi au dimanche : de 10 h à 18 h



Photo : Mimi Zhou



Photo : Louis-Étienne Doré

Mon fils... ma fierté

Par Isabelle Boutin, mère de Marc-Antoine Lévesque et membre de l'AQPEHV

Souriant, charmant... Marc-Antoine, âgé de deux ans et demi, est né avec une microphthalmie bilatérale.

À la naissance, le pédiatre annonce à mon conjoint : « Votre fils a quelque chose à ses yeux, ce n'est pas banal, désolé ! »

Au jour quatre, le diagnostic nous est officiellement annoncé. Un monde vient de s'écrouler en peu de temps. On nous annonce que ça sera probablement la noirceur totale pour lui. Je me disais que ça ne se pouvait pas, pourquoi moi ? De là, une multitude de tests sont enclenchés d'urgence. Ayant un kyste derrière l'œil gauche et craignant une tumeur, on nous dirige en imagerie pour un scan et une échographie. Heureusement, les résultats furent négatifs. À vingt-cinq jours de vie, résonance magnétique au programme, examen sous anesthésie générale (à reprises en douze mois), etc. Sans oublier l'ajout de spécialistes durant la première année comme la néphrologue, le neuro-ophtalmologiste, l'oculoplasticien. Le kyste continuant de grossir, ils ont attendu que l'œil ne ferme plus pour intervenir. Ils ont prescrit une crème pour préserver l'œil et ils ont ensuite aspiré 30 millilitres de liquides.

Je remercie ma mère pour sa présence avec nous lors du diagnostic et des multiples rendez-vous. Il ne faut pas ignorer les gens de la famille qui sont là pour nous épauler dans une telle étape de la vie, car pour eux aussi il y a des changements. Elle a su m'aider à rester réaliste dans l'espoir qui m'habitait.

L'inconnu est la chose qui fait peur à tout le monde. C'est pourquoi j'ai été proactive dans mon cheminement; que ce soit en avançant

les spécialistes en ophtalmologie du CHU Sainte-Justine sur l'existence de l'AQPEHV et de l'INLB ou en m'informant sur comment guider et stimuler mon fils. Avec le temps, j'ai fait de belles découvertes : des livres texturés/sonores, des casse-têtes sonores, des jouets texturés/sonores, des automobiles sonores et plus encore.

En tant que parent, il est normal de ne pas vivre les étapes du deuil à la même vitesse. Il n'est pas évident de gérer nos émotions au quotidien. Un jour, une travailleuse sociale du CLSC m'a grandement aidé à voir la vie de l'avant en me disant : « Ton fils doit sentir que sa mère est





„ Votre enfant n'est pas différent, mais fonctionnera différemment. »

vraie – il ne faut pas attendre de le déposer sur son tapis d'éveil ou dans son lit pour éclater (pleurer). » Tout comme M. François Côté, psychologue aveugle de naissance, qui avait dit, lors d'une conférence à l'AQPEHV : « Votre enfant n'est pas différent, mais fonctionnera différemment. »

Marc-Antoine est un rayon de soleil nous faisant vivre une gamme d'émotions. Il ne cessera de nous surprendre, car avec le temps on sait maintenant qu'il y a un résidu visuel au moins de son œil gauche et qu'il perçoit ses couleurs. Il a l'aide de lunettes depuis six mois et le premier mot qu'il m'a dit, en les lui mettant, fut « Wow! »

Même si l'on s'inquiète pour son avenir, nous ne désirons que le meilleur pour lui. En essayant de ne pas le surprotéger, en le stimulant ça n'a fait que l'aider à développer son autonomie. Après avoir côtoyé le service de garde en milieu familial pendant deux ans, il y a eu un changement positif, son entrée en CPE depuis août dernier. Bien qu'en milieu familial Marc-Antoine a pu se sociabiliser, les changements qu'ont pu apporter les éducatrices en CPE sont considérables; que ce soit dans son développement du langage, moteur, etc. Il ne peut qu'être stimulant de partager ses journées avec des amis de son groupe d'âge. Je n'ai que du positif à tirer de ce changement qui n'a pas été évident à prendre. J'ai fait confiance à mon fils qui a su donner les réponses face à ce changement. Malgré son insécurité due à son handicap visuel, il est autonome. Il s'est très bien intégré, comme s'il avait toujours été des leurs.

Voir mon fils grandir et s'épanouir est ma plus grande fierté.



HALTE-GARDERIE DE L'AQPEHV

Ce service est offert aux parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans lors des activités provinciales. Nous accueillons toute la famille, ce qui inclut la fratrie de l'enfant ayant une déficience visuelle.





Photo : Jean Bonnard

L'HISTOIRE

Par Andrée Michel, lectrice bénévole au studio de la bibliothèque d'INCA

**Installez-vous confortablement.
Il faut que je vous raconte une histoire.**

En fait, je vais vous raconter l'histoire... de mes histoires. Elles naissent au bout de la plume d'un auteur, grandissent sur les pages d'un livre et reprennent vie chaque fois que quelqu'un en fait la lecture. C'est là que j'entre en scène. Je lis bien sûr, mais un peu différemment – à voix haute, et toute seule devant un micro – pour permettre à ces imprimés de faire un pas de plus et de devenir des livres parlés, accessibles aux personnes aveugles ou en perte de vision.

Je suis lectrice bénévole pour la bibliothèque d'INCA, anciennement appelé l'Institut national canadien pour les aveugles, fondé en 1918 et implanté au Québec dans les années 30. Moi, j'y œuvre depuis cinq ans. Mes chouchous? Les livres pour enfants. Et pourquoi cet engouement?

D'abord, parce que j'ai un peu l'impression de me retrouver à nouveau jeune maman, lorsque je racontais, pour mon plus grand bonheur (et

je l'espère le leur) des histoires à mes tout petits. Mes enfants sont grands maintenant, alors j'emprunte les vôtres : je les garde avec moi à chaque enregistrement, un peu comme un auditoire imaginaire que j'essaie de divertir et d'intéresser.

Ensuite, parce que ces histoires m'accompagnent depuis toujours et ont contribué à faire de moi la personne que je suis. Certaines sont centenaires et d'autres sont flambant neuves. Je ne suis l'auteur d'aucune d'entre elles... Je ne fais que les raconter. Et à chaque fois que j'ouvre un livre, que ce soit pour retrouver une vieille histoire amie ou pour découvrir une inconnue, l'enfant en moi se réveille, prêt à se laisser emporter dans une autre aventure merveilleuse.

Cette subconsciente et plutôt envahissante fillette est en grande partie responsable de ma préférence pour les fables et les histoires pour enfants. Racontées comme il se doit – avec juste assez d'émotion et de fantaisie – elles attirent même les adultes les plus récalcitrants.

Ceci dit, le succès colossal de l'industrie télévisuelle et cinématographique jeunesse en fait foi : tout le monde aime se faire raconter des histoires, quelles qu'elles soient. Les médias nous en offrent une quantité phénoménale, à consommer parfois sans trop d'effort, d'ailleurs. À la limite, je trouve inquiétante la proportion de « prêt-à-penser » qu'on y retrouve...

Heureusement, parents et pédagogues ont compris depuis longtemps que pour développer leur plein potentiel, l'imagination et la créativité des enfants ont besoin de créer leurs propres images. Si vous fouillez un peu votre mémoire, vous retrouverez sans doute au moins un moment de votre enfance où votre cerveau a voyagé librement, inventé et visité un univers entier sans bouger; un moment où vous avez compris la générosité, la justice, le bonheur ou le rêve. Et vous aurez probablement au moins un souvenir de conte de fées, raconté par un parent, une sœur ou un professeur. Dans mon cas, c'était ma mère.

Institutrice de profession, elle adorait la lecture et possédait un talent inné pour donner vie aux mots. Pour elle, l'éducation se devait de dépasser les limites de l'instruction, et le plus beau chemin, entre l'une et l'autre, passait par l'imagination. Grâce à elle, j'avais déjà fait le tour du monde avant même d'avoir mis le pied dans une salle de classe. Chaque soir, guidée par sa voix, je voyageais dans ma tête, et chaque histoire était une récompense, un moment magique. Mon enfance s'est ainsi retrouvée peuplée de personnages souvent flamboyants sans que la télévision ne m'ait montré leurs mondes ni leurs visages – mais je les « voyais » quand même. Les histoires de ma mère en avaient tracé les contours, et mon imagination avait fait le reste.

Évidemment, la vie de ces gens n'avait absolument rien en commun avec la nôtre (ni même avec la réalité), mais mon regard d'enfant n'y voyait rien d'extraordinaire; quand tout est à apprendre, rien n'est impossible... À l'époque,



Andrée Michel, lectrice bénévole, avec sa fille, Gabrielle, technicienne. Photo : Jean Bonnard

c'était tout simplement magique. Cependant, force m'est d'admettre que revues aujourd'hui à travers mes yeux d'adulte, ces histoires ont un petit quelque chose de sordide qui leur mériterait sans problème une place à la une des journaux.

J'imagine les gros titres : « Fillette dévorée par un loup en allant visiter sa grand-mère impotente ! » ou encore « Tentative d'empoisonnement sur une ravissante jeune femme – les enquêteurs soupçonnent l'un de ses sept colocataires de petite taille ! ». On pourrait aussi très bien entendre parler aux nouvelles d'un jeune itinérant arabe et de son tapis, d'une pauvre va-nu-pieds maltraitée par sa belle-mère et ses demi-sœurs ou de la mort d'une petite vendeuse d'allumettes. Je ne m'étonnerais même pas de voir un reportage sur un garçonnet abandonné qui demande à tout venant « dessine-moi un mouton », ou sur une fève d'où a poussé une plante digne d'un record Guinness (ah, les OGM).

Malgré tout, ces histoires étaient palpitantes, avaient une leçon à enseigner et comportaient quelque chose de positif. Je vous jure, même la pauvre petite vendeuse d'allumettes s'est envolée tout droit vers le paradis – récompense ultime – et le sourire aux lèvres avec ça, que c'en était presque consolant...

Je me souviens très clairement de l'intensité avec laquelle je vivais les aventures de chaque

personnage; attristée par leurs chagrins, fébrile pendant leurs aventures, inquiète dans les moments de danger, et remplie de joie lorsqu'arrivait le « jusqu'à la fin des temps ». Ce sont ces émotions et cette fantaisie que je m'efforce de faire vivre aux enfants que j'imagine avec moi lors de chaque session d'enregistrement, et par extension à tous ceux et celles qui écouteront ce livre parlé. Servir d'intermédiaire entre une histoire et un auditoire est un beau cadeau, du pur bonheur...

D'ailleurs, pour moi, l'une des plus puissantes formules magiques du monde est composée de quatre mots tout simples : Il était une fois...



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

Entre autres services, la bibliothèque d'INCA compte en tout plus de 12 000 titres, dont près de 900 s'adressant spécifiquement aux enfants et aux adolescents.

Comptant 900 employés et 10 000 bénévoles travaillant dans des bureaux partout au pays, INCA aide des milliers de Canadiens de tous âges.

1-800-465-4622 inca.ca

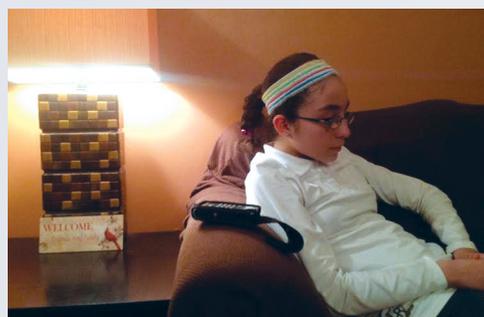
Les amis inséparables des histoires et fantaisies

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

Avec le défi de surmonter une déficience visuelle au sein de notre famille, chaque jour, nous sommes témoin du développement intégral de notre fille Sofia, grâce à l'amour, le dévouement, l'attitude personnelle et au soutien permanent que nos enfants reçoivent ici au Québec.

Aujourd'hui, je voudrais partager avec vous, que notre fille a trouvé ces derniers temps, des nombreux et merveilleux amis qui ont suscité la curiosité, l'intérêt et la joie dans sa relation avec le monde du savoir, de la connaissance et du divertissement. Vraiment, je suis très heureuse pour cette raison.

Il y a plus d'un an, Sofia a commencé à apprécier la lecture de livres audio grâce à un dispositif s'appelant Victor Reader Stream. Un lecteur multimédia portable pour personnes aveugles ou malvoyantes qui permet de lire en écoutant beaucoup de livres de littérature, d'ici et d'ailleurs, dans différents formats (DAISY, MP3, MP4). Ces livres sonores sont devenus des amis inséparables qui garantissent l'amusement et le divertissement de Sofia.

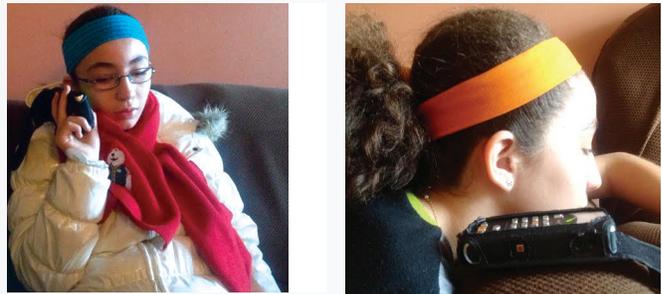


Nous savons tous que la lecture augmente la puissance du cerveau et de la créativité, enrichit le vocabulaire, développe la pensée créative et renforce les compétences linguistiques dans toutes les langues. Ces aspects deviennent importants pour nos enfants qui vivent avec une déficience visuelle. Avec cette merveilleuse découverte, Sofia a trouvé un monde étonnant et merveilleux: la littérature de fantaisie et de science-fiction, qu'elle aime vraiment !

Ce genre de livres ont des détails dans la description de chaque histoire, fournissent beaucoup d'amusement qui contribue à développer la capacité maximum d'imaginer les caractéristiques des personnages, paysages, vêtements et scénarios décrits dans cette catégorie de littérature... C'est incroyable ! Les écrivains d'ici et d'ailleurs sont fantastiques : Anne Robillard, Bryan Perron, Brandon Mull, Daniel Dumais, Christopher Paolini, Martin Brouillard, figurent parmi les autres auteurs de renommée internationale qui apportent tout leur talent pour amuser avec leurs histoires les enfants et les adultes.

Les nouveaux amis de Sofia m'ont fait réaffirmer que comme parents d'enfants avec une déficience visuelle, nous avons le grand engagement de donner les moyens de développer l'habitude de la lecture. En même temps, nous devons leur donner les outils pour nourrir

leur esprit et leur cœur avec plus d'imagination et de joie. La force mentale de Sofia doit être proportionnelle à ses expériences positives et les livres audio sont une source extraordinaire pour s'amuser.



Les « Donneurs de voix » des livres audio génèrent du son et des effets spéciaux pour stimuler les émotions, pénétrant dans leurs récits et cette particularité permet « d'imaginer mieux ». Sofia dit : « c'est comme si quelqu'un vous raconte une histoire et de la même manière que dans le film et nous pouvons voir tout ce qui passe ». J'aime qu'elle puisse exprimer ce sentiment !

C'est un avantage que nos enfants vivent dans une ère de technologie avancée parce qu'en plus des outils disponibles, il y a un effort remarquable des individus et des entreprises qui permet d'améliorer la qualité de vie. Ils recherchent tous les jours des outils qui peuvent aider nos enfants à vivre beaucoup mieux tout en surmontant leur handicap.





La bibliothèque pour le plaisir de lire... avec les yeux ou avec le bout des doigts

Par l'équipe des personnes-ressources en déficience visuelle de l'Ouest du Québec pour l'école Jacques-Ouellette

Depuis quelques années, les médias insistent sur l'importance de l'éveil de la lecture et du plaisir des mots. Nous savons que les élèves déficients visuels ont tout un défi à relever afin de prendre plaisir à la lecture.

C'est pourquoi nous tenons à faire connaître davantage la bibliothèque adaptée de l'école Jacques-Ouellette afin que la lecture soit un plaisir partagé par tous !

L'élève qui présente une déficience visuelle a beaucoup moins d'occasions que l'élève voyant d'avoir accès au langage écrit; la littérature jeunesse et les bandes dessinées lui sont souvent inaccessibles. Or, c'est en lisant avec ses yeux ou avec ses doigts qu'il développe ses habiletés de décodage, qu'il arrive à com-

prendre efficacement le contenu d'un texte et, finalement qu'il devient compétent à lire. De plus, lire avec ses yeux ou ses doigts dans plusieurs contextes et lire à une fréquence élevée, joue un rôle positif dans le développement de la compétence à écrire.

Pour ces raisons, la création d'un service offrant des romans en grands caractères et en braille aux élèves ayant une déficience visuelle s'imposait.





La bibliothèque adaptée

Depuis plus de quinze ans, la bibliothèque de l'école Jacques-Ouellette développe une intéressante collection de littérature jeunesse destinée aux élèves malvoyants aussi bien qu'aux élèves non-voyants.

C'est la seule bibliothèque scolaire du Québec à offrir des romans jeunesse en grands caractères et en braille. Quelque 300 élèves, répartis dans tout le Québec, profitent actuellement de ce service gratuit. Grâce à l'aide financière de la fondation Jacques-Ouellette, à la collaboration de plusieurs auteurs et au travail assidu de bénévoles, les élèves qui ont une déficience visuelle peuvent lire les romans les plus récents et les plus populaires en même temps que les autres élèves.

Les livres adaptés peuvent servir à des fins scolaires ou au simple plaisir de lire du début du primaire à la fin du secondaire.

L'inscription

Pour bénéficier de ce service, l'élève ayant une déficience visuelle doit être inscrit à la bibliothèque de l'école Jacques-Ouellette. L'inscription doit être faite par l'école fréquentée par l'élève. Les détails relatifs aux prêts et aux retours des romans ainsi que le formulaire d'inscription sont disponibles au :

www.ecolejo.csmv.qc.ca/la-bibliotheque

La production d'un nouveau titre

Dans le cadre du cours de français, lorsque le titre désiré n'est pas disponible en grands caractères ou en braille, il est possible d'en demander la production. Il faut d'abord s'informer de la procédure et de la production et de livraison en contactant :

Madame Francine Lacasse
Tél. : 450 670-2951, poste 3886
Courriel : francine_lacasse@csmv.qc.ca

Spectacle-bénéfice «Sous un angle différent»



Lauriane et sa professeure de chant : Madame Caroline Morneau.

L'initiative charitable d'un grand frère

Par Jacinthe Vincent, mère de Lauriane St-Onge et membre de l'AQPEHV

Membres de l'AQPEHV depuis huit ans, c'est avec grande fierté que mon mari et moi avons vu notre fils aîné prendre la décision de s'impliquer de façon concrète auprès de l'association. À titre de grand frère de Lauriane, atteinte d'amaurose congénitale de Leber, Antoine a pu bénéficier des services de l'AQPEHV lors des différentes journées d'échanges dans les dernières années. C'est pourquoi il a choisi de mettre sa passion pour la musique au service de l'organisme.

Élève de cinquième secondaire au Programme d'éducation internationale de l'école secondaire Jean-Jacques-Bertrand à Farnham, Antoine, dans le cadre de la fin de son programme d'études, devait s'impliquer dans un projet personnel. En collaboration avec une amie, Camille Gaucher, il a donc élaboré le projet de monter un spectacle de variétés ayant deux objectifs : faire connaître les talents de son école et amasser des fonds pour l'AQPEHV. De là est né le spectacle au titre évocateur « Sous un angle différent » qui a été présenté le vendredi 17 janvier dernier à l'auditorium de l'école, salle Denyse-Bourbeau-Ménard.

En plus de profiter des talents du groupe rock-métal, « Metropolis », dont Antoine est le bassiste, le public a eu droit à un spectacle varié de chant, de théâtre et de danse, dont la chanson de Marie-Mai, « Différents », interprétée par Lauriane. Tous les profits de la soirée étant remis à l'AQPEHV, les jeunes organisateurs n'ont pas lésiné sur les moyens d'amasser le plus d'argent possible. Afin d'offrir un spectacle de qualité, ils ont établi des critères sérieux de sélection des numéros et ont fait passer une audition à tous les aspirants participants. Ils ont aussi mis en place une campagne de publicité agressive pour la vente



Le groupe Metropolis : Samuel Royer-Legault (guitare et voix), Vincent Deit (chant et guitare), Antoine St-Onge (basse) et Alexandre Cléroux (batterie).



Remerciements des deux organisateurs à la fin du spectacle : Antoine St-Onge et Camille Gaucher



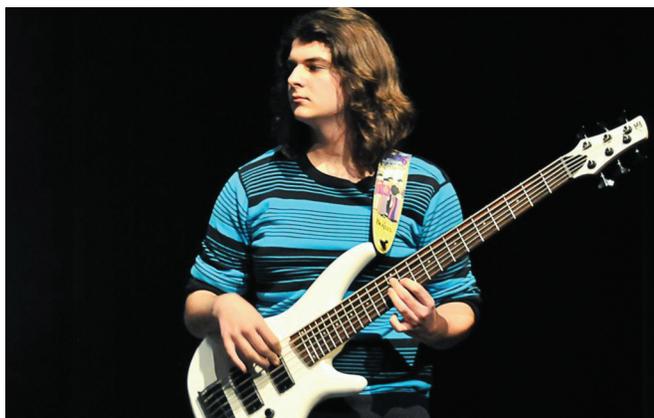
Photo de famille prise en décembre dernier.

des billets, une cantine pour l'entracte et de petites banques pour récolter les dons en argent. Résultat : une salle comble et comblée ayant permis d'amasser 1600\$, que l'AQPEHV a choisi d'investir dans l'achat de matériel pour la halte-garderie « Les p'tits soleils ».

De plus, cette soirée aura aussi permis d'atteindre un troisième objectif, c'est-à-dire sensibiliser les gens à la cause de la déficience visuelle et faire connaître l'AQPEHV. En effet, les jeunes avaient prévu diverses façons d'y arriver. La présence d'un kiosque d'informations,

la projection d'un document « PowerPoint » sur la mission de l'Association et l'allocation de notre président ont ainsi contribué grandement à faire de cet événement une belle réussite.

En terminant, je ne peux passer sous silence l'implication de madame Geneviève Genest et de monsieur André Gélinas qui, dès le début de l'aventure, se sont impliqués concrètement en répondant aux nombreuses demandes, aux courriels et en étant présents lors de la grande soirée. Un merci tout spécial à vous deux.



Antoine St-Onge



Les 2 organisateurs, Antoine St-Onge et Camille Gaucher avec André Gélinas, président de l'AQPEHV



L'amour inconditionnel d'une maman

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

Cher petit Jason,

Maman t'écrit une lettre pour te dire combien elle est heureuse de t'avoir comme fils. Je voulais partager notre parcours jusqu'à présent avec nos ami(e)s de l'AQPEHV.

Jason, tu es un petit garçon :

Joyeux
Adorable
Sage
Optimiste
Naturel

Dans le ventre de maman, tu étais si protégé, si calme. Maman a adoré te porter si proche d'elle. Je me sentais si en forme et joyeuse. Je t'avais si longtemps attendu. Tu as décidé de faire partie de ce monde une journée avant ta date prévue. Le dimanche 21 février 2010, Maman et papa sont rentrés à l'hôpital à 14 h 15. Cette journée était remplie d'émotions. L'infirmière croyait que tu voulais vite nous rejoindre, donc on a paniqué. Mais, elle disait de rester calme, on était maintenant à la bonne place pour ton arrivée. On est rentré en après-midi et tu es sorti du ventre de maman en

soirée. Il était 21 h 05. Tu n'as pas pleuré tout de suite et le docteur s'est occupé de toi.

Une fois dans mes bras, j'ai regardé chaque petite partie de ton corps. Tu étais vraiment là. Ton beau visage. Tes deux petites mains, avec tous tes doigts et tes deux petits pieds avec tous tes orteils.

De retour à la maison, deux jours plus tard. Tu avais la peur au visage. Tu as commencé à faire de drôles de gestes du côté droit. Une infirmière nous a même dit que tout était correct. Mais quand tu as eu 21 jours, tu as fait ces mouvements six fois dans la journée. Je ne trouvais plus ça drôle. J'ai même dit à ton papa que je croyais que quelque chose n'allait pas. Je croyais que tu avais peut-être « Gilles de la Tourette » ou de « l'épilepsie ». Mais je n'étais pas certaine. Donc, lundi quand je t'ai amené voir le médecin, elle croyait que t'avais possiblement des orages dans la tête — de l'épilepsie. Donc, on est allé à l'hôpital Sainte-Justine. Tu as dû faire plein de tests pour voir si c'était bien des orages dans ta tête. Et oui, tu étais épileptique. Jason, à 21 jours, tu as commencé des médicaments. Maman a eu beaucoup





**À présent, tu es un grand garçon
qui a plus de force.**

d'émotions quand on a eu cette nouvelle. Je ne voulais pas que tu souffres. Mais maintenant on pouvait t'aider à arrêter tous ces orages dans ta tête.

Maman a toujours aimé faire plein d'activités avec toi. On est allé à Mam — une clinique d'allaitement ensemble. Maman a participé à différents ateliers avec d'autres mamans quand elle t'allaitait. Tu as aussi participé avec moi à des cours de massage pour bébé et de danse avec bébé. J'aimais faire plein d'activité avec toi.

Des amis proches de maman pensaient qu'il avait d'autres choses différentes avec toi. Pas juste les orages. Quand tu avais cinq mois, on était de retour à Sainte-Justine. On a vu un physiatre, c'est un docteur spécialiste en mobilité physique. Il t'a placé sur une table, a fait quelques mouvements avec tes bras et tes jambes. Il nous a parlé de besoins physiques que tu avais possiblement. Maman ne le croyait pas. Il voulait te revoir dans deux mois. J'ai eu encore une fois plein d'émotions. Tu as suivi beaucoup de cours de piscine avec maman. Tu n'aimais pas toujours cela. Des fois tu pleurais, des fois tu fermais les yeux. Maintenant, ça va mieux dans l'eau. J'ai commencé à penser que le physiatre avait raison pour son hypothèse. Tu fermais tes petites mains très serrées. Tu avais de la difficulté à garder ta tête levée. Des fois, maman avait même de la difficulté à t'habiller. Deux mois plus tard, le docteur nous a dit que tu avais la paralysie cérébrale. C'est pour cela que certaines choses sont plus difficiles pour toi.



À l'âge de cinq mois, tu as commencé à voir une femme qui t'aidait avec plein d'exercices. Elle était physiothérapeute. Elle te mettait sur ton ventre, même si c'était une position très difficile pour toi. Aujourd'hui, tu acceptes beaucoup mieux cette position. Tu as aussi vu une femme qui t'aidait pour ton alimentation. Elle était ergothérapeute. Depuis que tu es né, t'avais de la difficulté, même quand maman t'allaitait. Jason, tu ne prenais pas beaucoup de poids. Donc tu as bu aussi au biberon. Tu as commencé à boire dans un verre adapté à l'âge de seize mois. Tu avais des troubles de dysphagie.

Jason, tu as aussi eu beaucoup d'exams pour tes yeux et tes oreilles. Tu n'as pas de difficulté avec tes oreilles. Tu es très auditatif. Maman t'amène à beaucoup de spectacles. Tu adores la musique. Mais quand tu as rencontré le médecin pour les yeux — le neuro-ophtamologue, il voyait quelque chose de différent avec tes yeux. Tu ne suivais pas les objets. Il a dit que tu avais une inattention visuelle. Maman pensait qu'avec de la stimulation à travers le jeu, tout serait correct. Mais non. C'est seulement à l'âge de dix mois en demandant beaucoup de questions que le docteur me dit que c'est une déficience visuelle d'origine corticale. Maman avait encore une fois énormément d'émotions. Je trouvais qu'on aurait pu t'aider mieux, s'il nous l'avait dit tout de suite.



Suite »



À l'âge de dix-huit mois, tu as commencé à voir une femme de l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Elle venait à la maison jouer à plein de jeux avec toi, pour te stimuler visuellement. Et quand tu as commencé la garderie à dix-neuf mois, elle allait jouer avec toi là. Et par après, on a commencé à faire partie de la famille de l'AQPEHV.

Maman t'a amené à beaucoup de thérapies qui t'ont aidé à te dépasser davantage. Dès cinq mois, tu as fait beaucoup d'ostéopathie. À quinze mois, tu as commencé à aller à Postura. Maintenant, on t'aide même à te tenir debout sur une machine qui vibre. À l'âge de neuf mois, tu as commencé des traitements d'hyperbare. On allait dans un grand sous-marin. Jason, tu recevais de l'oxygène pur au cerveau. Je trouve que ça t'a aidé à ouvrir grand les mains. Tes yeux ne regardaient pas un objet toujours en même temps. Ton strabisme a disparu. À quinze mois, tu as commencé à monter à cheval. Tu n'as pas toujours aimé ça. Mais aujourd'hui, t'acceptes plus sans pleurer. L'hippothérapie t'a aidé à lever plus la tête. Aussi bien que de travailler ta poursuite visuelle.

À deux ans, tu as commencé à voyager loin avec maman pour aller à un camp en Ontario, Ability Camp. Tu as fait beaucoup d'exercices physiques. Tu marches avec l'aide de deux personnes. Tu as même commencé à utiliser le petit pot. Jason, tu as fait ce voyage trois fois avec maman et grand-maman.

À présent, tu es un grand garçon qui a plus de force. Tu vas bientôt célébrer tes quatre ans avec ta famille et tes ami(e)s. Jason l'année prochaine tu vas quitter la garderie pour aller à l'école. Le transport adapté va même venir te chercher. Tu as fait beaucoup d'activités et de thérapie jusqu'à présent. Un parcours très rempli. À travers les excellents moments, les bons moments, les moins bons moments et les moments difficiles, maman est toujours là pour toi. Jason, je suis fière de tous tes beaux progrès !

Avec amour
de tout mon coeur,
Maman xoxo





Un moment de pur bonheur!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

Le 1^{er} juin dernier, après l'assemblée générale de l'AQPEHV tenue à l'Hôtel Le Victorin à Victoriaville, les parents prennent place dans deux autobus qui les transportent au Village Québécois d'Antan à Drummondville pour une soirée récréative sous le thème du bon vieux temps. Au programme de la soirée: souper 3 services, chant, danse, farandoles, accordéoniste, musique, jeu quiz « La guerre des clans » et prix de présences.

L'élément marquant de cette soirée, c'est la prestation des animateurs, Francis Ouellet et Audrey Dubreuil, que l'on peut qualifier d'électrisante, d'époustouflante et de magique. Les convives étaient littéralement subjugués et envoûtés par leur énergie contagieuse. Rire et plaisir étaient au rendez-vous.

Tout le monde a participé et trippé du début à la fin de la soirée ce qui en fait un véritable succès, un moment de pur bonheur. L'auditoire était véritablement pris de frénésie. Ce fut un événement rassembleur qui a procuré un véritable *boost* d'énergie à plusieurs. Le temps d'un moment, les gens de la salle ne faisaient qu'un, personne n'est resté à l'écart et tous se sont littéralement laissé emporter par la vague

de plaisir. Trois mots sont à retenir: humour, émotion et audace. Voilà les ingrédients d'un party qui lève.

Rien n'a été laissé au hasard dans la planification et l'organisation de cet événement. Des éléments de décor ont été ajoutés, lampes à l'huile sur les tables, bottes de foin sur la scène, comptoir de bois rustique, table cadeaux. Il y a toute une préparation derrière cette mise en scène, un long processus de création. Nous avons la chance de bénéficier de l'expertise et du savoir-faire de Francis et d'Audrey. WOW pour cette activité et mille fois merci pour votre implication et cette belle réalisation!

J'ouvre une petite parenthèse pour souligner que cet événement s'est déroulé dans le cadre de la 33^e Rencontre familiale annuelle, une fête à caractère festif. Les activités se déroulent dans une ambiance détendue et pour les parents, c'est une journée de répit. En plus de la halte-garderie qui prend en charge les tout-petits, des activités sont organisées pour les jeunes. Cette journée-là, ils sont allés au Domaine Fraser pour faire des activités de plein air sous la supervision des moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.



L'école Jacques-Ouellette : un tremplin pour Nathan

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



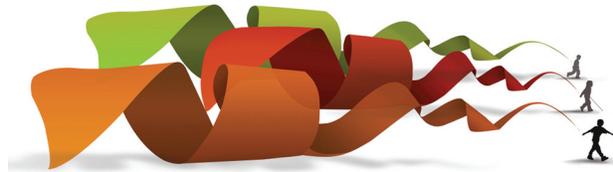
Notre fils Nathan, 10 ans, a fréquenté l'école de quartier de la maternelle à la 2^e année. Comme il est atteint de glaucome congénital lui causant une basse vision, il n'avait besoin que de matériel agrandi et contrasté pour bien fonctionner en classe. Puis, il y a 2 ans, une nouvelle pathologie oculaire est apparue. Les conséquences ont été importantes. La photophobie, dont souffrait déjà Nathan à cause du glaucome, s'est accentuée à un tel point, qu'il est devenu totalement non fonctionnel. Il ne tolérait plus du tout la lumière, aussi minime soit-elle, et ce, malgré le port d'un chapeau et de lunettes de soleil. À l'école, il n'était plus en mesure de travailler normalement. Quand, un bon matin, après que son enseignante ait allumé les lumières de la classe et que Nathan soit allé spontanément se réfugier sous son bureau, ça en était assez. L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) a dû intervenir et tous les intervenants ont été convoqués pour un plan d'intervention d'urgence. C'était en mars 2012.

Le problème était que Nathan fonctionnait comme un aveugle, mais sans toutefois l'être. Nous savions tous que c'était une condition

temporaire, car son ophtalmologiste au CHU Sainte-Justine travaillait très fort à trouver une solution, un traitement qui améliorerait la photophobie handicapante de Nathan. À son école, son enseignante, sa T.E.S. (technicienne en éducation spécialisée) et la direction avaient une très grande ouverture et une volonté sans borne d'aider Nathan pour lui rendre la vie plus facile. Comment permettre à Nathan de poursuivre le programme académique de 2^e année en le faisant dans le noir, et ce, sans pénaliser les amis de la classe qui, eux, avaient besoin d'éclairage pour travailler ? Il fallait le retirer de la classe pour le loger dans un local sombre, lui apprendre à utiliser une synthèse vocale et à écrire sur un clavier, ce qui n'est pas évident quand on ne peut voir les touches du clavier et qu'on ne connaît pas son doigté. Et personne n'était suffisamment qualifié à l'école pour lui montrer correctement, tout en tenant compte de sa condition.

Mon conjoint et moi avons donc été convoqués à l'INLB avec tous les intervenants. Après l'analyse approfondie de la situation à laquelle nous étions confrontés, l'équipe de l'INLB nous





a fortement recommandé le transfert immédiat de Nathan à l'école Jacques-Ouellette, école spécialisée en déficience visuelle située à Longueuil. Ce fut un choc, autant pour nous que pour l'enseignante de Nathan. Nous trouvions la solution plutôt drastique, surtout qu'il restait moins de 60 jours de classe au calendrier scolaire. Nous trouvions que c'était beaucoup de chambardement et d'adaptation pour si peu de temps. Nous avons donc refusé pour l'année en cours, mais nous laissons la porte ouverte pour la rentrée 2012-2013. Et l'enseignante de Nathan qui s'était beaucoup attachée à lui ne voulait sous aucun prétexte le laisser partir avant la fin de l'année. Avec la T.E.S., elle s'est ajustée à la condition de Nathan pour finir l'année le mieux possible. Nathan travaillait en mode écoute et quelqu'un, soit la T.E.S. ou un ami, écrivait les travaux pour lui.

Afin de prendre une décision finale éclairée quant au transfert à l'école spécialisée, nous avons voulu rendre visite à l'école. Nous avons beaucoup de questions. J'ai pris rendez-vous avec la directrice et nous nous sommes rendus

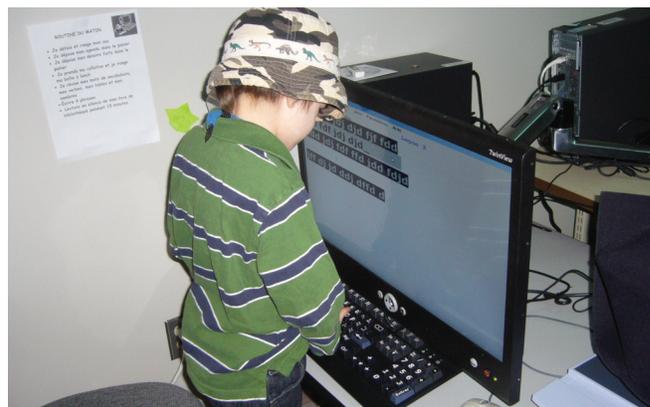


en compagnie de Nathan à l'école Jacques-Ouellette un matin d'avril 2012. La directrice nous a accueillis à bras ouverts. Elle nous a expliqué qu'environ 90 enfants fréquentent l'école. Ils sont âgés de 4 à 21 ans. Les groupes sont petits et les classes sont multi-niveaux. Les élèves d'une classe font le même travail, mais les barèmes d'évaluation sont en fonction du niveau de l'élève. Toutefois, les élèves travaillent à leur rythme à eux et non en fonction d'un échéancier préétabli qu'exige un module d'apprentissage au régulier. Certains élèves sont polyhandicapés et deux préposés voient à leurs besoins spéciaux. Puis, nous avons eu droit à une visite guidée des lieux. Le rez-de-chaussée est dédié aux élèves du préscolaire, du primaire et du secondaire. L'étage aux élèves du CFER (Centre de formation en entreprise et récupération), des élèves âgés de 16 à 21 ans qui réalisent un parcours à l'emploi. Ce qui nous a frappés en tout premier, c'est de constater que les murs des corridors sont arrondis. On nous a expliqué que cela permet un meilleur repérage des locaux pour les élèves. Nous avons visité la bibliothèque, remplie de

livres en braille et en gros caractères. Il y a aussi une chambre noire et une chambre blanche qui sont des salles de stimulation. Il y a une piscine intérieure et un grand gymnase. Chaque semaine, les élèves ont un cours d'éducation physique en gymnase et un cours en piscine. Dehors, des balançoires et un module de jeux ainsi qu'un anneau pour faire du vélo, offert par la Fondation des Canadiens de Montréal. Durant la visite, tous ceux et celles que l'on croisait nous saluaient cordialement. Nous avons remarqué que la directrice connaît chacun des élèves par son prénom. Nous avons pu entrer dans quelques classes pour voir comment les cours se passaient. Les enseignants prenaient le temps de nous expliquer le fonctionnement de leur classe. Les élèves étaient vraiment heureux de recevoir des visiteurs et de nous montrer leurs œuvres. Ils étaient tellement épanouis.

Cette visite nous a convaincus, mon mari et moi, que Nathan y serait à sa place. Et Nathan, qui avait bien aimé la visite, nous a donné son accord, il acceptait de fréquenter cette école à la prochaine année scolaire. Les détails du transfert ont donc été conclus.

Le jour avant celui de la rentrée, nous sommes allés à l'école avec Nathan pour rencontrer la spécialiste en orientation et mobilité pour une visite détaillée des lieux. Nous avons pu ren-



contrer celle qui a été son enseignante durant cette année-là. Une dame très dynamique et passionnée de son métier, ça se sentait. Nathan a passé une très bonne année avec cette merveilleuse enseignante et 6 garçons de 4^e et 5^e année. Nathan était le plus jeune de sa classe, étant en 3^e année. 2 élèves travaillaient en braille. L'enseignante était très polyvalente. Depuis que Nathan fréquente cette école, il reçoit tous les services qui étaient peu ou pas disponibles à son école de quartier. La première année, il a reçu toutes les 2 semaines l'intervention de la spécialiste en orientation et mobilité de l'INLB. Elle a travaillé avec lui les déplacements avec sa canne blanche qu'il a depuis un peu plus d'un an. Il a eu des évaluations et des suivis en orthopédagogie. D'ailleurs, un orthopédagogue assiste l'enseignante en classe à raison de 3 périodes par semaine. Nathan a participé à 8 ateliers





d'affirmation de soi et 8 ateliers sur les habiletés sociales, animés par la psychoéducatrice de l'INLB et celle de l'école. Nathan a appris le doigté de clavier, il a appris à travailler avec différents logiciels (ZoomText, WordQ) ainsi que les raccourcis clavier. Il a 2 périodes d'informatiques par semaine. L'an dernier, suite à une chirurgie qui l'a obligé pendant quelque temps à travailler dans le noir complet, son enseignante n'a pas été prise au dépourvu. Dès le retour de Nathan à l'école et devant l'énorme difficulté qu'il avait à ouvrir ses yeux, elle lui a fourni des lunettes de ski complètement opaque pour bloquer toute entrée de lumière dans ses yeux. Puis elle a tout de suite su adapter son matériel: synthèse vocale (Jaws) pour qu'il puisse travailler en mode auditif, matériel de manipulation pour les mathématiques (blocs, feuilles à relief), etc. Je n'en revenais pas de la rapidité à tout mettre en

place. En une seule journée, Nathan pouvait travailler en étant presque autonome. Finalement, les élèves font durant l'année une dizaine d'activités éducatives complémentaires. Ils sortent pour aller au théâtre ou au musée, dans des parcs et des fermes, ils font des activités sportives et participent entre autres au Défi sportif AlterGo chaque année.

Nathan poursuit cette année sa 4^e année. Il est dans une classe de 6 garçons et une fille de 3^e et 4^e année et il a une enseignante tout aussi polyvalente, dynamique et passionnée que la précédente. Il a toujours des cours d'informatique, de musique, d'arts plastiques, bref, les mêmes cours qu'il devrait suivre s'il était au régulier. Mais, dans les circonstances de sa santé oculaire qui nous oblige à plusieurs visites à l'hôpital, je peux vous affirmer que ce fût autant pour Nathan que pour nous ses parents, la meilleure décision que nous ayons pu prendre pour l'aider à bien performer à l'école. Nathan garde tout de même un pied-à-terre à l'école de quartier puisqu'il continue de fréquenter le service de garde de l'endroit après l'école, son transporteur l'y emmène. Nathan peut donc continuer de côtoyer ses amis « voyants ». Nous croyons qu'un jour, il pourra réintégrer l'école régulière. Mais ce sera à lui de décider où il voudra aller et nous respecterons son choix.





Jeunes de l'AQPEHV en activités le 1^{er} juin 2013.
Ils sont accompagnés par les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec.
Photo : Sylvain Demeule





AQPEHV

On ne voit bien qu'avec le cœur,
l'essentiel est invisible pour les yeux !

- Antoine de St-Exupéry



Un voyage de rêve pour des jeunes aveugles

Par l'équipe du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ)



Quatre jeunes de la Fondation des Aveugles du Québec et quatre de l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) ont vécu un voyage de rêve. Le 6 novembre, ils ont pris l'avion très tôt le matin pour se rendre en Floride et passer une journée au célèbre parc d'attractions Magic Kingdom à Walt Disney World, une expérience qu'ils n'oublieront sans doute jamais.

Cette journée est organisée par l'organisme Voyage de rêve constitué de la famille Air Canada du Canada et des États-Unis. La compagnie Air Canada offre l'avion et ses employés s'occupent du reste. Il s'agit d'une journée bien spéciale pour les enfants spéciaux. Le but est de faire sourire et faire oublier les problèmes d'un groupe d'enfants défavorisés sur le plan physique, mental ou social.

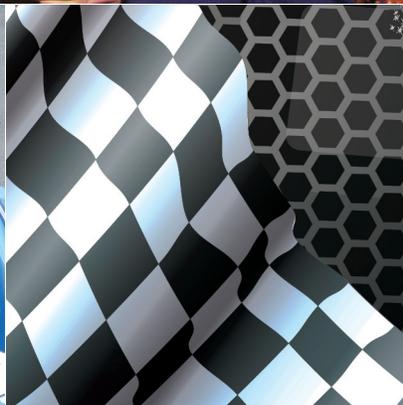


Beaucoup de nos jeunes participants n'avaient jamais pris l'avion. Une fois sur place, ils ont visité le site enchanteur, fait des manèges et rencontré leurs personnages préférés. Ils ont même eu la chance de toucher le visage, le costume et les cheveux de plusieurs princesses et personnages du monde de Walt Disney. Odeur de maïs soufflé et musique de Noël envahissaient le site. C'est donc avec tous leurs sens qu'ils ont pu découvrir cet univers magique.

Un beau cadeau pour les enfants et aussi pour les parents. « Mettre au monde un enfant handicapé apporte son lot d'émotions. Celles-ci sont parfois les plus cruelles qu'un parent puisse supporter, mais parfois, comme aujourd'hui, celles-ci sont les plus magiques et excitantes que ce même parent puisse vivre », nous a écrit Stéphane sur Facebook, le papa de Chloé, après son départ pour cette journée de rêve.



Chloé atteinte d'aplasie bilatérale du nerf optique en compagnie de Minnie et Mickey Mouse avant le départ.





Grands voyageurs et basse vision, est-ce possible ?

*Par Emilie Turcotte et Guillaume Laperle,
parents de Marie Laperle et Arnaud Laperle
et membres de l'AQPEHV*



Nous sommes quatre : Guillaume, Emilie, Arnaud et Marie. Quatre mousquetaires de Gatineau qui ont accompli une expédition transatlantique l'automne dernier. Voici l'histoire de notre famille.

Tout a commencé le 28 juin 2009 avec l'arrivée de notre première exploratrice, Marie. Outre le fait d'être un beau bébé blond, Marie a été diagnostiquée à 2 mois avec un albinisme oculo-cutané. Quel bouleversement dans la vie de nouveaux parents ! Un nouveau rôle, un diagnostic inconnu, un avenir inconnu... que devons-nous penser ? Quelques années plus tard, notre petite fille téméraire et pleine de vie nous a démontré à quel point elle n'a aucune barrière et c'est grâce à elle que nous avons choisi d'ajouter un autre explorateur dans notre vie, Arnaud.

Arnaud est arrivé dans notre vie le 1^{er} décembre 2012. Tout comme sa soeur, ses yeux bleus et ses cheveux blonds ont fait son charme. Pour sa part, ce n'est qu'à l'âge de 4 mois que son diagnostic a été confirmé : albinisme oculo-cutané. Malgré tout, même avant le rendez-vous en ophtalmologie, Guillaume et moi étions certains qu'il présentait la même condition que sa soeur, car il avait lui aussi le même symptôme : un nystagmus (mouvement rapide de la pupille de l'oeil) quelques semaines avant le rendez-vous. L'albinisme étant une anomalie génétique, nous connaissions les probabilités qu'un tel diagnostic se répète.



Avant l'arrivée de nos enfants, nous avons toujours aimé voyager. Retrouver des univers, des gens et des paysages différents. L'arrivée de Marie dans notre vie n'a pas freiné cette envie. Au contraire, le fait de vivre à travers ses yeux et son coeur d'enfant dans un autre milieu rendait l'expérience plus vraie. Malgré son diagnostic, nous avons emmené Marie pour de courts séjours à l'étranger et elle a toujours bien réagi. Toutefois, nous avons adapté notre horaire de voyage à ses besoins. Par exemple, Marie s'est adaptée à une autre langue, de la nourriture avec un autre goût et nous, nous lui avons offert une bonne protection solaire en tout temps, des séjours au soleil le matin et en fin d'après-midi ainsi que des après-midi de repos à l'intérieur ou à l'ombre. Ces adaptations ne sont-elles pas celles que tous les parents de jeunes enfants font ?

Ces courtes expériences avec notre petite pionnière nous ont donc prouvé que nous pouvions réaliser un voyage plus long avec nos enfants et c'est ce que nous avons fait. Durant ma deuxième grossesse et mon congé de maternité, nous avons bien planifié ce voyage et après presque 18 mois de préparation, nous sommes partis pour Paris le 24 septembre 2013 pour 58 jours d'aventure en famille.

Nous avons voyagé à travers la France, l'Italie et les Caraïbes avec Marie, 4 ans et Arnaud, 10 mois. Nous avons beaucoup de bagages, mais nous étions bien organisés. Certains nous

Suite »



ont trouvé chanceux, courageux, moi et Guillaume pensons plus qu'il s'agit de choix. Suivant le rythme des enfants, nous avons pris le temps de visiter, mais aussi de jouer et de courir. Nous avons mangé dans des restaurants, sur des coins de rue, mais aussi dans des appartements que nous avons loués au lieu des hôtels. Dans ces lieux, les enfants pouvaient bénéficier de l'espace, des installations pour cuisiner et retrouver, le soir venu, un semblant de lieu familial. Nous avons aussi une voiture qui nous a servi de deuxième lieu à l'occasion pour se changer, pour dormir et pour grignoter des collations. Nous avons grandi de cette expérience, nous nous sommes unis et avons surtout appris que nous pouvons vivre avec peu de choses. Tant que nous sommes ensemble, les enfants sont en sécurité et heureux et nous aussi.

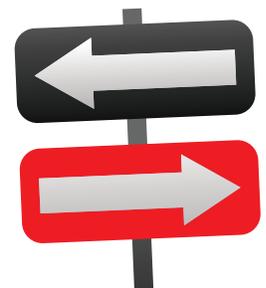


Comme maman inquiète, il m'est arrivé à l'occasion de me demander si ma fille voyait tous les détails du haut de la tour Eiffel. Mais pourquoi me poser des questions quand elle ne s'en pose même pas? Les plus beaux souvenirs de ma fille de son voyage sont lorsqu'elle me parle du grand paquebot que nous avons pris pour traverser l'océan atlantique, des pâtes qu'elle a pu manger pendant plusieurs jours consécutifs sans jamais se lasser et de ses amis qu'elle s'est faits, qui parlaient allemand,

italien ou anglais. Elle me parle de sa maison de vacances préférée parce qu'elle était dans une grotte ou parce qu'il y avait des lits superposés. Elle se souvient de son amoureux suisse-français qui est retourné dans sa maison à Genève. Arnaud est trop petit pour me dire ses souvenirs préférés, mais son bon appétit me fait penser qu'il a sûrement aimé les saveurs qu'il a goûtées et tous ces moments de sieste passés avec son papa dans le même lit... Pour ma part, les sourires de mes enfants et de mon chum sur nos photos sont mes plus beaux souvenirs.

Alors, avoir des enfants avec une basse vision ne nous change pas et ne nous prive pas. Nous devenons meilleurs et croyons encore qu'il est possible de rêver. Tout ce qu'il faut c'est de la volonté, de l'organisation et un conjoint qui aime nous amener au bout de nos limites!

Sur ce, comme une image vaut mille mots, je vous laisse avec quelques photos de notre expérience et au plaisir de pouvoir en discuter avec vous!





Un petit tour d'autobus pour un bon grand pique-nique!

Par Marjolène Carrier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, Anne Evrard, spécialiste en orientation et mobilité, Émilie St-Arnaud-Trempe, ergothérapeute du CRDP InterVal

Journée organisée par le programme en déficience visuelle, équipe enfance, du CRDP InterVal



Le 18 juillet dernier, à la demande de certains jeunes présentant une déficience visuelle, une belle journée, chargée de différentes activités, était organisée à Trois-Rivières par des intervenantes du CRDP InterVal.

Cette journée spéciale impliquait cinq jeunes ayant une déficience visuelle qui se sont divisés en deux groupes pour l'occasion.

Le premier groupe formé de trois jeunes Trifluviens a reçu une formation théorique et pratique sur l'utilisation du transport en commun. Une visite guidée a été effectuée par le responsable de la formation à la Société de transport de Trois-Rivières (STTR) où deux modèles d'autobus ont été explorés dans le garage. Une expérience très appréciée par nos jeunes! Cette exploration leur a permis de se représenter l'intérieur comme l'extérieur des autobus, et de mieux intégrer les étapes nécessaires pour utiliser en toute sécurité les autobus de la ville... Ce qu'ils ont appliqué pour se rendre au parc où un bon pique-nique les attendait.



Pendant ce temps-là, deux autres jeunes ont eu la chance de se familiariser avec les différentes étapes de la préparation d'un repas :

- prise de décisions ;
- préparation du menu ;
- planification des achats à effectuer à l'aide d'une liste ;
- choix des aliments à l'épicerie par la recherche visuelle et tactile ;
- réalisation de différentes habiletés, telles que : peler, éplucher, piler, couper, écaler, tartiner, mesurer, mélanger, ouvrir une conserve...

Bref, un bon pique-nique se préparait !

Tout le monde s'est retrouvé, à midi au parc Laviolette pour déguster un bon repas préparé avec amour et accompagné d'un succulent dessert !



L'après-midi a débuté par l'activité « Wow tu fais ça toi! » où les jeunes ont expliqué et même démontré une activité un passe-temps ou un sport qu'ils pratiquent: composition et interprétation de chansons, équitation, taekwondo, camps de survie avec les cadets, voltige équestre, kayak/canoë...

Et le clou de la journée était la découverte des sentiers du parc Estelle Lacoursière dans tous les SENS, où l'ouïe, le toucher, l'odorat et la vision étaient utilisés pour mieux apprécier cette merveilleuse nature qui nous entoure.

Fatigués, mais très contents de leur journée, les jeunes ont retrouvé leurs parents et sont repartis avec un grand sourire!



CENTRE DE RÉADAPTATION
InterVal

CRDP de la Mauricie et
du Centre-du-Québec

Le CRDP InterVal

Le Centre de réadaptation InterVal est un établissement public de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique. Il dessert la population des régions Mauricie et Centre-du-Québec. Ses services spécialisés s'adressent à toute personne (enfant, adolescent, adulte et personne âgée) ayant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience motrice, visuelle, auditive ou du langage.



Plusieurs façons
de voir les choses !



AQPEHV

**ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DES PARENTS D'ENFANTS
HANDICAPÉS VISUELS**

Visitez notre nouveau site Internet :
www.aqpehv.qc.ca

- Adhésion, inscription et don en ligne
- Capsules vidéo sur l'intégration sociale
- Communiqués et nouvelles
- Informations sur les activités et sur la déficience visuelle
- Ressources adaptées et complémentaires

La conduite automobile avec un système télescopique bioptique (STB) : Programme provincial de développement d'habiletés compensatoires

Par Annik Gemme, spécialiste en orientation et mobilité et coordonnatrice du projet à l'INLB, et Sonia Labrecque, coordonnatrice du projet à l'IRDPQ.

Au Québec, les normes visuelles en vigueur pour la conduite d'un véhicule ne permettent pas aux personnes ayant une déficience visuelle d'obtenir un permis de conduire. Toutefois, la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) a le pouvoir discrétionnaire de permettre à ces personnes de démontrer qu'elles ont développé des habiletés compensatoires qui les rendent aptes à conduire un véhicule routier, sans constituer un danger pour la sécurité du public.

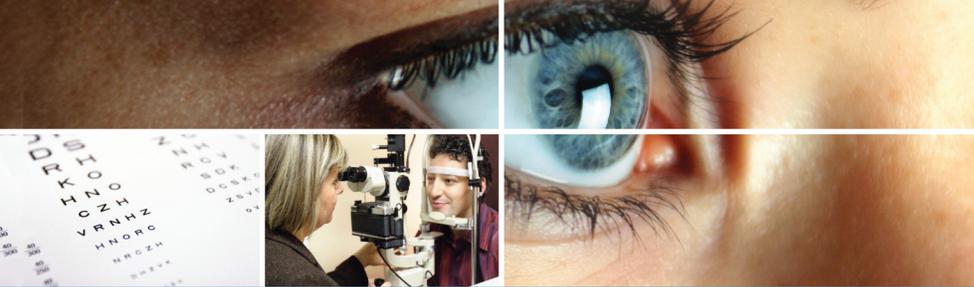
La conduite automobile avec un système télescopique bioptique (STB) est une pratique qui est autorisée depuis longtemps aux États-Unis. Un projet de développement des habiletés visuelles combiné à l'utilisation d'un système télescopique bioptique pour les personnes qui ont une déficience visuelle et sans expérience de conduite a été mis sur pied, sous la responsabilité de l'Institut de réadaptation en déficience physique de

Québec (IRDPQ) et a permis à douze personnes, en 2005, d'obtenir un permis de conduire. À la suite de l'expérience positive du projet et au besoin grandissant d'utilisateurs souhaitant obtenir leur permis de conduire, l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) ont élaboré une offre de service provinciale de développement d'habiletés compensatoires à la conduite automobile pour les personnes présentant une basse vision.



Ce programme provincial de développement d'habiletés compensatoires s'inscrit dans une approche de réadaptation permettant

aux personnes vivant des situations de handicap d'acquérir des moyens et de développer des compétences pour une meilleure autonomie et une meilleure participation sociale.



VOTRE référence en déficience visuelle

La mise en œuvre de ce programme a conduit au développement de méthodes d'entraînement en orientation et mobilité visant à optimiser l'utilisation du potentiel visuel en situation de déplacement dans un véhicule automobile. De plus, l'approche interdisciplinaire avec les optométristes impliqués a permis de développer une expertise clinique pour l'attribution personnalisée de système télescopique monté en lunette pour la conduite automobile. L'entraînement à l'utilisation du STB, donné par les spécialistes en orientation et mobilité, permet entre autres d'améliorer chez l'utilisateur sa capacité à voir les détails, sa capacité de reconnaître la signalisation et détecter les différents risques à une plus grande distance.

De plus, les spécialistes en orientation et mobilité impliqués dans le projet et l'équipe de recherche de l'INLB ont développé des scénarios de conduite enrichis pour l'utilisation du simulateur de conduite automobile, ce qui a modifié les pratiques et permis d'acquérir une expertise unique dans le domaine de la vision.

Finalement, la formation pratique de la conduite automobile avec un STB se fait, en partenariat avec une école de conduite déterminée avec qui l'Institut Nazareth et Louis-Braille a développé une belle collaboration. L'IRD PQ, afin de répondre aux besoins spécifiques de l'ensemble de ses usagers, a intégré à même ses murs une école de conduite automobile.

À titre informatif, voici quelques-uns des critères pour être inclus au programme :

- Être inscrit dans un centre de réadaptation offrant des services en déficience visuelle.
- Être en âge de conduire.
- Avoir une acuité visuelle supérieure à 6/60 dans le meilleur œil ainsi qu'en vision binoculaire.
- Posséder un champ visuel monoculaire de chaque œil d'au moins 100° sur l'horizontale et 80° à la verticale et de plus, posséder un champ visuel binoculaire de 100° à l'horizontale et 80° à la verticale sans scotome avec la cible 311e.
- Avoir une condition visuelle stable.
- S'engager à payer les frais, inhérents à ce programme, principalement les cours de conduite, non couverts par un agent-payeur.
- Plusieurs autres critères sont considérés.
- L'acceptation finale revient à la SAAQ.

Le programme

Le programme dure environ 18 mois. Les premiers mois permettent de développer l'utilisation maximale de la capacité visuelle avec un système télescopique bioptique et par la suite, le programme éducation à la sécurité routière, obligatoire pour toute personne qui désire obtenir un permis de conduire, débute. À ce programme, où le nombre d'heures est réglementé avec des séquences précises et des délais obligatoires entre chacun des modules, s'ajoutent des heures supplémentaires théoriques et pratiques pour la clientèle faisant partie de notre programme. Étant donné le suivi et l'entraînement nécessaire au développement des habiletés, un nombre prédéterminé d'utilisateurs peut entreprendre le programme, ce qui fait qu'il y a présentement une liste d'attente pour faire partie du programme.

L'INLB offre les services aux usagers de l'ouest de la province tandis que l'IRDQP offre les services à ceux de l'est de la province.

En conclusion, le programme de développement d'habiletés compensatoires pour la conduite automobile a permis de définir des méthodes avant-gardistes dans le domaine de la réadaptation en déficience visuelle permettant ainsi d'offrir de nouvelles possibilités à des personnes ayant une déficience visuelle. Notre rôle, en tant que centre de réadaptation, est de permettre aux usagers de développer l'utilisation maximale de la capacité visuelle avec un système télescopique bioptique dans une offre de services spécifique, mais la SAAQ demeure décisionnelle dans la délivrance du permis de conduire.



Institut Nazareth
& Louis Braille

VOTRE référence en déficience visuelle

Centre de réadaptation en déficience visuelle agréé par le Conseil québécois d'agrément

Références

- Informations sur le PESR : Programme d'éducation à la sécurité routière
<https://secure.saaq.gouv.qc.ca/documents/documentation/sites/all/files/programme/securite.pdf>
- SAAQ : condition d'accès
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/C_24_2/C24_2R8.HTM
- La conduite automobile avec un système télescopique bioptique (STB) :
Programme provincial de développement d'habiletés compensatoires.
INLB, IRDQP, CAA-Qc, 2011.



Service de soutien à la personne

Vous avez besoin d'être accompagné dans vos démarches d'accès aux programmes et services ?

En tant que parent d'un enfant handicapé visuel, vous pouvez demander l'aide du Service de soutien à la personne de l'Office des personnes handicapées du Québec qui peut faire des représentations et vous assister dans vos démarches, notamment auprès des ministères, des organismes publics, des municipalités, des commissions scolaires, des établissements d'enseignement et des compagnies d'assurances, pour assurer à votre enfant l'exercice de ses droits.

VOUS TROUVEREZ AUPRÈS DU SERVICE DE SOUTIEN À LA PERSONNE :

Une équipe d'agents et d'agentes d'aide qui a pour fonctions de :

- Répondre aux demandes d'information des personnes handicapées et de leur famille;
- Cerner leurs besoins;
- Fournir les renseignements appropriés sur les programmes, les services et les mesures disponibles à leur intention;
- Assister la personne et la référer, lorsque nécessaire, en soutien, conseil et accompagnement, ou à l'organisme qui pourra le mieux répondre à ses besoins.

Ainsi qu'une équipe de conseillers et de conseillères à l'intégration des personnes handicapées ayant pour fonctions de :

- Soutenir la personne handicapée et sa famille pour l'accès aux services et programmes et la recherche de solutions aux problèmes pouvant toucher toutes les sphères de la vie quotidienne;
- Conseiller la personne handicapée et sa famille sur la stratégie à suivre pour l'accès aux services et programmes;
- Accompagner la personne handicapée et sa famille dans leurs démarches auprès des organismes dispensateurs de services.

L'Office des personnes handicapées du Québec offre également des outils d'information pour les personnes handicapées, leur famille et leurs proches :

- Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales;
- Guide des programmes d'aide provinciaux et fédéraux;
- Guide des besoins en soutien à la famille.

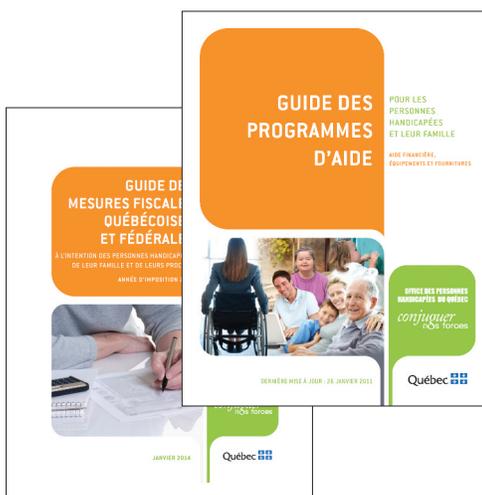
Pour joindre le Service de soutien à la personne ou obtenir un guide d'information

Service en ligne : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Site Internet : www.ophq.gouv.qc.ca



Conjuguer avec l'autonomie!

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

(Afin de simplifier le texte, le terme jeune sera utilisé pour définir enfant, jeune et adolescent)

Pour illustrer les propos de cet article visant à comprendre le développement global de l'autonomie, nous avons choisi les trois phrases suivantes : « Je suis capable », « Nous sommes capables » et « Tu es capable ».

Avec la phrase « **Je suis capable** », nous regardons le développement de l'autonomie par rapport à l'enfant lui-même. Dans « **Nous sommes capables** », des pistes de réflexion et des stratégies vous sont proposées; le « **je** » et le « **tu** » s'accordent au fil des expériences communes ponctuées d'essais et d'erreurs de part et d'autre. Finalement avec « **Tu es capable** » on s'enlève vers une responsabilisation progressive qui conduira à la vie de jeune adulte.

« Je suis capable »

L'indépendance, ça se développe très tôt. Il est écrit qu'entre 2 et 3 ans l'enfant teste les limites de son indépendance. La phrase « je veux le faire ! » revient souvent. Cette étape lui ouvre la porte pour commencer à expérimenter.

Lorsque l'enfant a une déficience visuelle, il a généralement moins accès à voir ce qui se passe autour de lui, observer les gestes faits tant par ses pairs que par les adultes qui l'entourent. La possibilité de reproduire ce qu'il perçoit peut être altérée; il voit de façon morcelée, se fie aux indices sonores qui ont une durée limitée contrairement à des indices

visuels. On peut remédier à ceci en s'assurant de rendre accessibles les activités qui sont habituellement revendiquées pour gagner de l'autonomie.

Un petit bémol, cependant, l'attention particulière donnée au jeune par ses parents et les intervenants en lien avec sa déficience visuelle peut créer une relation plus prononcée de l'enfant avec l'adulte. Il pourrait avoir tendance à s'y référer plus souvent qu'un autre pour obtenir l'approbation de ses actes ou de l'aide.

Ainsi, il se fait moins confiance, fait moins de résolutions de problèmes, ce qui le rend plus dépendant.

« Nous sommes capables »

Pendant que votre « chérubin » exige de le faire tout seul, c'est à vous comme parent de décider les moments où vous lui laissez l'opportunité ou non de le faire.

Cette transition est un cheminement essentiel du développement chez l'enfant qui suscite chez tous les parents, plusieurs questions et certaines insécurités, et ce, à juste titre.

Ainsi, lui répondre : « Oui, tu es capable » tout en l'observant descendre les escaliers pour la toute première fois vous donnera sûrement des pincements au cœur qui s'atténueront au fil du temps.





En présence d'un enfant avec une déficience visuelle, il est normal de vouloir assurer un environnement sécuritaire où l'enfant ne risque pas de se blesser. Alors qu'il est le rôle du parent de protéger son enfant, il faut également lui laisser la chance d'explorer et d'apprendre à se débrouiller. En agissant ainsi vous instaurerez chez lui le sentiment qu'il est capable de faire les choses par lui-même tout en s'assurant son bien-être. Par vos encouragements, il développera de nouvelles habiletés qui auront un impact à augmenter sa confiance en soi. En le laissant faire les choses par lui-même, vous lui donnez de l'importance et lui inculquez le sens des responsabilités.

Par moment, vous vous questionnez sur le développement de votre enfant. Est-il au même stade que les autres enfants de son âge sans déficience visuelle ? Sachez que le jeune avec une déficience visuelle est en mesure de faire les mêmes tâches que ses pairs. Pour ce faire, cependant il faut s'assurer de bien lui expliquer la tâche, lui accorder le temps voulu (pourrait être plus long que pour l'enfant voyant) et respecter sa vitesse d'exécution. Le temps et l'attention fournis vaudront largement la fierté qu'il ressentira lorsqu'il réussira.



Pour y arriver, encouragez votre enfant à essayer de faire des tâches adaptées à ses capacités, et ce, de façon progressive. Choisissez des tâches réalistes déjà intégrées dans la routine quotidienne, telles que mettre son pyjama, accrocher son manteau, brosser ses dents ou ranger sa boîte à lunch. Ainsi l'enfant réalisera qu'il est capable de faire ces choses par lui-même et qu'il participe à la vie familiale au même titre que les autres.

L'objectif n'est pas d'imposer et forcer le jeune à faire un ensemble de tâches tout d'un coup, mais plutôt de développer progressivement son autonomie et sa confiance en lui. Il prendra de l'assurance dans ses capacités, ce qui le conduira à prendre des initiatives.

« Tu es capable »

On approche du but : dans ce processus, il est essentiel d'enseigner à l'enfant l'ensemble de la tâche et le conscientiser sur chacune des étapes nécessaires pour y arriver. Ceci implique également que le parent persiste à ce que la tâche soit complétée dans son ensemble. Autrement le jeune, n'étant pas habitué à appliquer un effort soutenu, risque de penser



qu'il n'est pas nécessaire de terminer la tâche commencée puisqu'un adulte le terminera à sa place. Ceci deviendra une mauvaise habitude, source éventuelle de conflits lors de l'adolescence.

Forts des expériences communes vécues, vous aurez un meilleur aperçu des tâches qui sont réalistes pour votre enfant. Encouragez-le et dites-lui avec fierté que « oui, tu es capable ». Trouvez des défis auxquels le jeune est intéressé, qu'il peut faire et pour lesquels on se sent à l'aise pour l'accompagner. Par exemple : lors des commissions faites en magasin, votre jeune va vouloir payer ses achats. En préparation, il faudra avoir pratiqué avec lui la reconnaissance de la monnaie et trouver une façon de ranger l'argent de papier pour qu'il soit en mesure de sélectionner le bon billet de banque.

Vers l'adolescence, alors que plusieurs parents exigent que leurs jeunes s'impliquent davantage dans les tâches et la routine familiale, la critique est parfois plus rapide que l'approbation. N'oubliez surtout pas de remercier votre enfant et de lui rappeler à quel point son aide est appréciée et est utile pour le fonctionnement familial. Ceci sera plus efficace que de lui rappeler pour une dixième fois... de nettoyer sa chambre.

Voici quelques indicateurs, activités, qui peuvent être totalement assumées par votre enfant :

VERS ENVIRON 2 ANS...

- Ranger ses jouets.

ENTRE 3 ANS ET 5-6 ANS...

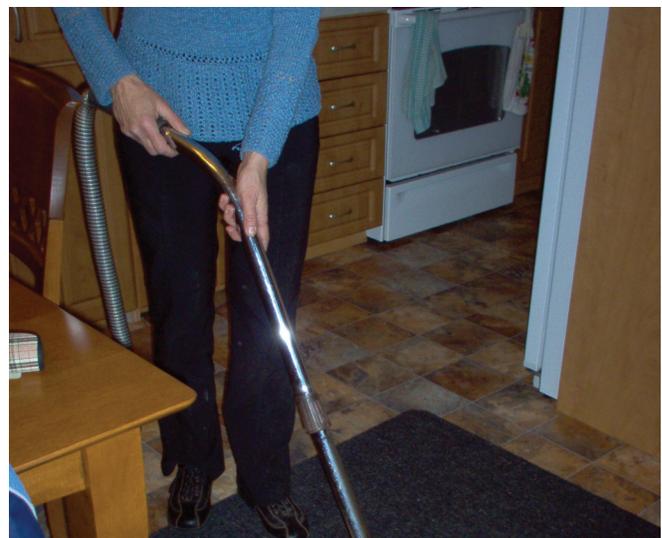
- Mettre ses vêtements dans le panier à linge sale.
- Épousseter ce qui est à sa portée.

DE 6-12 ANS...

- Montrer à votre enfant à ajouter le savon et tourner les boutons de la laveuse et la sécheuse.
- Épousseter, ranger ses vêtements et ses jouets et faire son lit.

LES ADOLESCENTS...

- Faire seul son lavage (laver, plier et ranger ses vêtements).
- Aider à entrer les sacs d'épicerie dans la maison et les défaire.



Et voilà! Avec ces trois phrases, les accords sont faits pour réussir la conjugaison dans un ordre, il faut le dire, pas tout à fait conventionnel, mais sûrement efficace. Au fil des expériences, des activités de la vie quotidienne, la confiance évoluera de part et d'autre.

La clé de cette réussite : « Choisir un défi à Ma, à Notre et à Ta mesure... »

À titre de conclusion, voici une phrase tirée d'un site Internet sur les responsabilités : « La famille est un lieu où l'enfant peut commencer à exercer son autonomie et apprendre le respect des autres. C'est dans cet environnement que l'enfant commence l'apprentissage de son devoir de citoyen, être responsable de soi et des autres. »

” La clé de cette réussite :
Choisir un défi à Ma, à Notre
et à Ta mesure...



Pour plus d'informations :

Région de Niagara Santé publique.
Responsabilités à confier aux enfants à la maison [consulté le 30 janvier 2014]. Ontario.
Disponible : https://www.niagararegion.ca/living/health_wellness/Pdf/Home%20Responsibilities%20for%20Children%20-%20french.pdf

Nanny secours.
Le partage des tâches ménagères par Hélène Fagnan [consulté le 30 janvier 2014]. Québec.
Disponible : <http://nannysecours.com/vie-de-famille/le-partage-des-taches-menageres/>

Témoignage intéressant :

Being girl. Corvées pour adolescents [consulté le 30 janvier 2014]. Canada : août 2011.
Disponible : <http://www.beinggirlfr.ca/article/taches-pour-adolescents/>

¹Tiré de l'article : Le partage des tâches ménagères

²Tiré de l'article : Responsabilités à confier aux enfants



Coup d'œil sur les greffes de cornées

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

Les salles d'opération, nous connaissons trop bien, et particulièrement mon fils Nathan qui les a visitées une vingtaine de fois uniquement pour des chirurgies oculaires pour traiter et stabiliser le glaucome congénital dont il souffre. Mais en 2013, Nathan a vécu une nouvelle expérience en salle d'opération, il a reçu deux greffes de cornées. Je désire vous en parler, car peu d'enfants en ont bénéficié. Par le biais de l'AQPEHV, dès le moment où on nous a confirmé que Nathan avait besoin de greffes de cornées, mon conjoint et moi avons été mis en contact avec un couple de parents qui avaient vécu cette expérience avec leur jeune bébé, ce qui nous a énormément rassurés. Je n'ai pas la prétention d'être une spécialiste en ophtalmologie. Aussi, c'est uniquement basé sur l'enseignement reçu des spécialistes et notre expérience personnelle que je désire partager ceci avec vous.

Tout d'abord, résumons ce qui nous a conduits aux greffes de cornées. À l'automne 2011, Nathan a reçu un diagnostic de kératopathie en bandelette à l'œil gauche. Il s'agit d'un dépôt calcaire sur la cornée. Le traitement de prime abord est fort simple, le calcaire est dissout avec une solution spéciale (EDTA) et il est

gratté pour enlever le dépôt. Cela s'est fait sous anesthésie générale. Malgré cette procédure ainsi que la modification de toute sa médication pour des gouttes ophtalmiques sans préservatif, il y a eu d'autres récives et Nathan souffrait de plus en plus de la photophobie au point de ne plus être fonctionnel (voir l'article « L'école Jacques-Ouellette : un tremplin pour Nathan », p.28). À l'été 2012, l'ophtalmologiste de Nathan nous apprend qu'il y a récive à nouveau. C'est à ce moment qu'il nous apprend qu'une greffe de cornée pourrait être la solution. Cependant, au CHU Sainte-Justine, il n'y a pas de cornéologue pour pratiquer cette chirurgie chez l'enfant. Il n'y a qu'un ophtalmologiste au Québec qui le fait au CHUL de Québec. Nous sommes donc allés le rencontrer en octobre 2012. Un examen sous anesthésie générale a toutefois confirmé qu'il fallait faire une greffe complète de cornée à gauche ainsi qu'une greffe de cellules endothéliales à droite. Comme il y avait aussi présence de cataractes aux 2 yeux, il fallait d'abord et avant tout faire ces opérations, car, une fois les greffes faites, il faut éviter le plus possible de faire d'autres interventions chirurgicales, ce qui pourrait compromettre la survie des greffons.



Et contrairement à un organe qui doit être compatible au receveur, une cornée peut être greffée à n'importe quel receveur.



Pourquoi 2 types de greffes différents ?

Le médecin nous a expliqué que la cornée contient 5 couches de tissus : l'épithélium, qui est la couche en surface et qui est hydratée par les larmes, la membrane de Bowman, le stroma, la membrane de Descemet et finalement l'endothélium qui est la couche à l'intérieur de l'œil. Cette dernière, grâce à l'humeur aqueuse (liquide de l'œil), nourrit toutes les autres membranes de la cornée, elle s'assure donc de leur hydratation. Les cellules de l'endothélium sont les seules à ne pas pouvoir se régénérer. L'examen des cornées de Nathan a révélé l'absence de cellules viables dans la cornée de l'œil gauche. Une tache était d'ailleurs bien visible sur toute la cornée et il y avait de l'enflure. Quand il n'y a plus de vie dans aucune des couches de la cornée, il faut faire une greffe complète qu'on appelle aussi la kératoplastie perforante. On nous a expliqué que le greffon provient d'un donneur décédé. Le greffon subit plusieurs tests de dépistage de maladies et est

examiné soigneusement pour s'assurer de sa qualité. Une cornée, étant un tissu sans vaisseaux sanguins, peut être conservée plusieurs semaines dans une banque d'yeux, ce n'est pas comme pour un organe tel un cœur ou un rein qui doit être greffé le plus rapidement possible après le décès du donneur. Et contrairement à un organe qui doit être compatible au receveur, une cornée peut être greffée à n'importe quel receveur. Lors de la greffe, la partie centrale de la cornée du patient est découpée et retirée. Le greffon est ensuite fixé à la cornée restante en périphérie avec plusieurs points de suture, entre 24 et 30. Les points ne sont pas fondants et ne sont retirés qu'après plusieurs mois après la greffe. Dans le cas de Nathan, les points ont été enlevés 10 mois après la greffe. Comme ils étaient très fins, Nathan ne les sentait pas. Parfois, des points se sont desserrés ou brisés et il a fallu que le médecin les refasse afin de prévenir une infection potentielle. Il était recommandé que Nathan ne frotte pas son œil, ne penche pas la tête et qu'il dorme



Suite »

La récupération est rapide et le taux de réussite élevé.

sur le dos avec une coquille protectrice sur son œil durant les 3 mois suivants la greffe. La récupération visuelle de ce type de greffe est longue. La vision est optimale qu'après plusieurs mois et s'accompagne toujours d'un important astigmatisme causé par les sutures. On y remédie à l'aide de verres correcteurs appropriés.

Pour l'œil droit, l'examen a révélé que seules les cellules situées au centre de l'endothélium n'étaient plus viables. Pour combler ce déficit, une technique récente et de plus en plus populaire en Amérique permet de repeupler seulement ces cellules sans avoir recours à une greffe complète, il s'agit de la greffe lamellaire endothéliale, aussi appelée DSAEK (Descemet's Stripping Automated Endothelial Keratoplasty). Nathan a donc bénéficié de ce type de greffe 9 mois après la greffe complète.

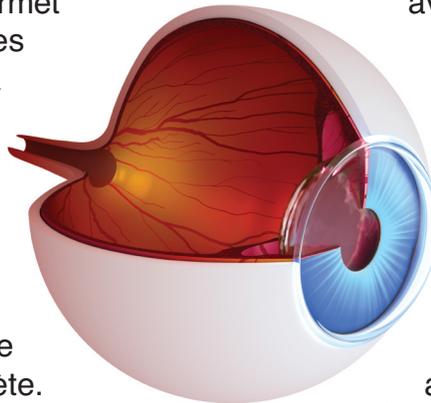
Pour ce faire, une toute petite incision a été pratiquée en périphérie de la cornée. L'endothélium malade a été soigneusement découpé de l'intérieur de la chambre antérieure de l'œil et retiré. Puis, une lamelle de cellules endothéliales préalablement découpée de la cornée d'un donneur décédé a été insérée dans la chambre antérieure et déployée contre la cornée. La lamelle n'est pas retenue par des sutures. Elle se colle elle-même et son adhésion à la cornée se fait par une bulle d'air injectée dans la chambre antérieure. La bulle exerce une compression sur le greffon pour le maintenir en place. Durant le prochain 24 heures, une difficile restriction s'impose

toutefois pour éviter le décollement et le déplacement du greffon. Nathan a été contraint à demeurer couché sur le dos, à plat, le visage vers le plafond. Il fallait aussi faire en sorte que l'air injecté ne sorte pas de la chambre antérieure par les tubes de drainage posés quelques années auparavant pour normaliser la pression oculaire. Il lui a fallu tout faire dans cette position : manger, aller à la toilette, etc. Ce qui n'est pas du tout évident pour un petit garçon de 9 ans qui bouge habituellement beaucoup. La douleur, plus présente que lors de la greffe complète, a été contrôlée

avec du Tylénol et de la morphine. L'incision a été refermée avec seulement quelques points de suture. Le lendemain de la greffe, une visite de contrôle postopératoire à la clinique d'ophtalmologie a indiqué que tout allait bien. Nathan a eu son congé de l'hôpital et il a eu un autre examen sous anesthésie la semaine suivante.

À ce moment, si le médecin avait constaté que le greffon n'était pas bien collé ou qu'il s'était déplacé, il aurait dû réinjecter une autre bulle d'air. Mais ce ne fut pas le cas.

Les avantages de ce type de greffe sont une récupération visuelle plus rapide que la greffe complète et l'absence d'un astigmatisme prononcé contrairement à la greffe complète puisque la surface de la cornée n'a pas été touchée. Un mois plus tard, le greffon s'intégrait très bien à la cornée, même plus rapidement que ce dont le médecin s'attendait. Il s'attend aussi à ce que la vision de cet œil, ayant toujours été plus faible que l'autre œil, soit





Signer votre carte de don d'organes et de tissus... pour sauver la vie, mais aussi pour redonner la vue.

meilleure que l'autre. Il faudra attendre encore quelques semaines pour pouvoir le vérifier.

Ce qui a changé depuis ses greffes ? Sans contredit, une amélioration marquée de la photophobie sévère dont il souffrait. Les opérations de la cataracte ont aussi joué un rôle important dans cette belle amélioration. Nathan faisait tout dans la pénombre depuis très longtemps. Maintenant, il lui faut de la lumière pour bien voir. L'acuité visuelle aussi s'est améliorée, car les cornées sont claires maintenant. Il n'a que des gouttes de prednisolone à prendre chaque jour comme médicament antirejet. Pour préserver la santé des greffons, sa médication pour le glaucome a été quelque peu modifiée, car certains médicaments pourraient leur causer du tort avec le temps. Les lunettes seront bientôt ajustées à sa vue. Nathan n'est pas à l'abri d'un rejet à n'importe quel moment de sa vie. Il devra toujours être étroitement suivi, car un début de rejet est très souvent réversible. Tous les espoirs sont permis, même celui de, un jour, réintégrer l'école de quartier. Nathan a fait preuve d'un courage déconcertant durant tout ce processus.

Qu'est-ce que la kératoprothèse ?

Il arrive parfois que la greffe de cornée conventionnelle ne soit pas envisageable. C'est le cas, entre autres, pour les maladies de la cornée où il y a présence de vaisseaux sanguins dans celle-ci. Dans ce cas, une greffe traditionnelle serait vouée à l'échec. Il existe depuis quelques années une solution alternative, il s'agit de la greffe de cornée artificielle ou kératoprothèse.

Je sais bien peu de détails à son sujet, sinon qu'il faut tout de même un don de cornée. La kératoprothèse est fixée à la cornée du receveur grâce à ce greffon. La récupération est rapide et le taux de réussite élevé. De par sa couleur, les personnes qui reçoivent une telle prothèse auront les yeux bleus.

En terminant, je vous sollicite à signer votre carte de don d'organes et de tissus... pour sauver la vie, mais aussi pour redonner la vue. Merci.



Martine et Nathan au spectacle-bénéfice « Sous un angle différent » au profit de l'AQPEHV

Du travail dans l'ombre qui fait toute la différence!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

J'aimerais prendre un moment pour vous faire prendre conscience de tout le travail que nos collaborateurs et partenaires font dans l'ombre pour la réussite de nos activités. J'en profite pour mentionner le nom des partenaires et collaborateurs des journées d'échanges et d'entraide et de quelques autres activités spéciales réalisées au cours de l'année 2013-2014.



Les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec

Activités des jeunes

Débutons par nos activités pour les jeunes âgés de 6 ans et plus. Nous devons souligner l'apport inestimable de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ). La directrice du Service des loisirs, Véronique Bélanger, et la responsable du groupe des moniteurs, Jacinthe Langlade, nous soutiennent dans la recherche des activités et dans l'organisation et la mise en œuvre de celles-ci. Ils vont également négocier les contrats pour nous. Lors des journées d'activités, la FAQ nous fournit les animateurs qui accompagnent nos jeunes et ils prennent en charge le transport de l'équipe de moniteurs dans les villes où nous tenons nos activités et tout cela sans frais pour l'AQPEHV. En plus, nous avons à l'occasion la participation des bénévoles du comité d'adaptation de

jeux et de livres adaptés. Cela représente une grande valeur pour nous et en fait un partenaire indispensable.

Nous avons aussi à l'occasion la collaboration de l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ). Cet automne, la directrice générale, Nathalie Chartrand, s'est impliquée dans l'organisation d'une activité Tombola-Olympiades adaptée pour les jeunes, laquelle s'est déroulée au Complexe récréatif Gadbois à Montréal. Elle a recruté des étudiants qu'elle a supervisés et elle s'est assurée d'avoir tout le matériel nécessaire pour la réalisation de l'activité.



Les éducatrices et éducateurs spécialisés de la halte-garderie « Les p'tits soleils »

Halte-garderie « Les p'tits soleils »

La responsabilité de la halte-garderie pour les enfants âgés de 0 à 5 ans est assurée par un membre du conseil d'administration bénévole, Francis Ouellet. Il sélectionne et supervise les éducateurs et éducatrices spécialisés qui sont formés par le Cégep de La Pocatière et les affectent en fonction des besoins. Il coordonne leur transport aux activités. C'est une tâche qui demande plusieurs heures de travail et de nombreuses communications. Depuis cet

automne, l'entreposage et le transport du matériel de la halte-garderie sont assurés par le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.



Journée d'échanges du 25 janvier 2014 à Québec

Conférences et ateliers d'échanges

Le comité de la programmation, composé de 3 membres du conseil d'administration de l'AQPEHV, travaille de concert avec la direction et l'intervenante accueil et soutien pour déterminer les thèmes des journées d'échanges et d'entraide. Par la suite, nous communiquons avec nos partenaires pour obtenir leur collaboration.

La préparation d'une conférence peut demander de 20 à 40 heures de travail et même plus. Pour nos collaborateurs, il y a souvent un travail de recherche à faire, il faut parfois préparer un document audiovisuel et s'adjoindre d'autres collaborateurs au besoin.

Le 16 novembre 2013, nous avons deux conférenciers. La première conférence de Martine Blanchette, psychologue au programme Enfance/Jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille, avait pour titre « L'adolescence et la déficience visuelle ». La deuxième con-

férence du Dr Patrick Hamel, ophtalmologiste et Chef hospitalier au CHU Sainte-Justine, avait pour titre « Nouveaux espoirs dans le traitement des maladies oculaires et visuelles : fiction ou réalité ? »

Le 25 janvier 2014, nous avons eu une collaboration exceptionnelle de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) qui nous a délégué cinq personnes. Nous avons eu un atelier d'échanges interactif en deux périodes. La première avait pour thème « La conciliation travail, famille, réadaptation; le vécu du père et le vécu de la mère ». La deuxième avait pour thème « La résilience. Qu'est-ce que la résilience, un concept à la mode à découvrir ». L'atelier a été planifié, organisé et animé par Dominique Trudel D. Psy., psychologue et neuropsychologue au programme déficience visuelle Enfants-Adolescents et Lise Côté, psychologue au programme de surdicécité de l'IRDPQ. Pour les assister, 3 intervenantes se sont jointes à elles pour animer le groupe de parents, divisé en 5 équipes. Pour l'occasion on avait pris soin de regrouper les pères ensemble et les mères ensemble, afin qu'ils puissent échanger sur leurs réalités propres. Le concept a été très apprécié par les participants.

Deux personnes ont collaboré à la réalisation de la journée d'entraide du 22 mars 2014. Maude Demers Bonin, ergothérapeute au programme Enfance/Jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille a animé la première partie sous le thème « J'apprends en jouant ! ». Julie Lefebvre, ergothérapeute, parent membre et formatrice des groupes d'entraide de l'AQPEHV, a animé la deuxième partie, qui en est une de discussions, d'échanges et de partage entre parents.

Suite »

Développement du nouveau site Internet

L'auteur et réalisateur principal du projet « Phoenix » pour la réalisation d'un nouveau site Internet, Stéphane Lambert, a consacré une somme importante d'heures de travail à titre bénévole. Il est membre de notre conseil d'administration et il est aussi consultant en informatique sous le nom de S.L. informatique. Il avait fait l'analyse des besoins d'affaires pour présenter aux soumissionnaires et il est le concepteur des bases de données reliées au site Internet. Il en supervise les travaux en collaboration avec la direction générale et en fait l'entretien. Le contrat de programmation et conception graphique a été accordé à la firme externe ProgramAction.

Animation de la 33^e Rencontre familiale annuelle

La responsabilité de l'animation a été confiée à Francis Ouellet, membre du conseil d'administration. Il a consacré de nombreuses heures de travail bénévole pour planifier et organiser le souper ainsi que la soirée tenue au Village Québécois d'Antan de Drummondville.

Derrière une telle activité, il faut bâtir un scénario d'animation, faire des pratiques et surtout gérer le détail et s'assurer de la synchronisation et du bon déroulement de l'activité.



Stéphane Lambert



Francis Ouellet

Il s'est adjoint une collaboratrice, très efficace, Audrey Dubreuil. Tous les deux sont des animateurs de grands talents. À titre d'information, Francis vient de démarrer une PME en gestion d'événements et d'animation qui a pour nom CRÉANIMATION EXPERT. Pour consulter son site Internet : www.creanimationexpert.com



Camille Gaucher, André Gélinas et Antoine St-Onge

Levée de fonds

Le spectacle-bénéfice « Sous un angle différent » a rapporté la somme de 1600 \$, somme qui a été affectée à l'achat de matériel pour la halte-garderie.

Il est important de souligner le travail des organisateurs, Antoine St-Onge et Camille Gaucher, qui sont étudiants au Programme d'éducation internationale de l'école secondaire Jean-Jacques-Bertrand à Farnham. Ces jeunes se sont impliqués à fond pour monter un spectacle et surtout réussir à remplir la salle de l'auditorium. Ils ont travaillé fort pour réussir, car il faut non seulement convaincre des personnes à participer au spectacle, mais surtout faire de la promotion et vendre les billets. CHAPEAU à vous deux !

Une sortie extraordinaire

Par Oups!, monitrice au Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec

Le 23 juillet dernier fut une journée mémorable pour plusieurs jeunes adultes et adolescents membres de la Fondation des Aveugles du Québec. Il s'agissait en fait d'une chance hors du commun, puisque l'équipe de gérance du légendaire Sir Paul McCartney nous a offert, gracieusement, quelques billets afin d'assister à son concert sur les plaines d'Abraham à Québec!



groupe. WOW!!! Maintenant, nous pouvons carrément nous vanter que l'ex-Beatle nous a adressé la parole et même en français.

Au début, il faut dire que les quelques adolescents parmi nous étaient légèrement sceptiques à l'idée d'apprécier un tel spectacle. C'est normal, car tous ceux nés après les années 90 ne sont pas nécessairement amateurs



Nous avons aussi bénéficié d'un accès privilégié aux préparatifs et au spectacle. Tout a débuté avant d'entrer sur le site, Sir Paul McCartney est passé en voiture tout près du groupe et il nous a tous salués! Par la suite, nous avons été escortés par des membres de l'équipe technique à un espace réservé pour les personnes présentant un handicap. Nous avons donc notre section privée avec des chaises, et le tout, très bien situé. Les semi-voyants qui faisaient partie du groupe et moi-même étions ravis puisqu'avec les écrans géants, nous avons une excellente vue sur le show.

Lors du test de son de l'artiste, nous avons eu droit à un petit avant-goût de ce qui nous attendait pour le spectacle avec quelques petits extras tout spécialement pour nous: Sir Paul McCartney nous a salués personnellement et nous a offert quelques pensées pour notre

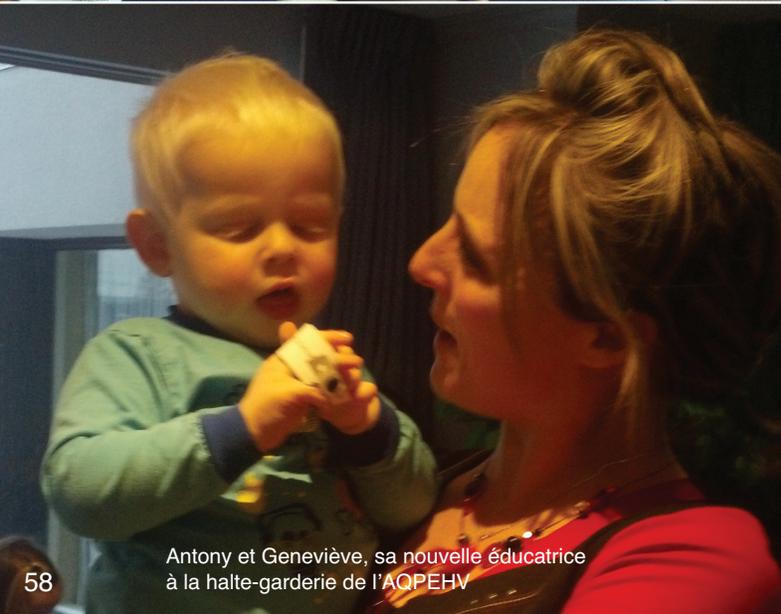
du genre musical de ce cher Paul. Toutefois, la sortie, le trajet, l'accès et le traitement digne de vrai VIP, le fait d'assister à un spectacle live en plein air parmi une foule immense, agrémenter de feux d'artifice et sans compter une nuit à l'hôtel, c'est tout une aventure qui n'est pas donnée à tous de vivre. Ces souvenirs seront gravés longtemps dans la mémoire de chacun.

Au final, jeunes et moins jeunes, membres ou accompagnateurs, nous avons tous chanté et dansé sur: Hey Jude, Lady Madonna, Yesterday, Twist and Shout et bien d'autre succès.



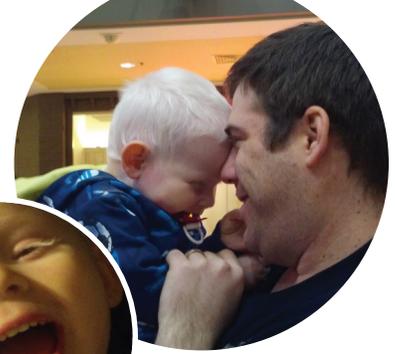


En autobus, en route vers l'Hôtel Clarion Québec avec mamie.



Antony et Geneviève, sa nouvelle éducatrice à la halte-garderie de l'AQPEHV





Antony nous fait profiter des joies de la vie

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

Mon fils Antony a maintenant 2 ans et, comme je le dis souvent, il est une vraie petite boule d'énergie! C'est un petit garçon très sociable qui malgré sa basse vision aime se débrouiller et il est très indépendant. Il marche et monte des escaliers... Il apprend très vite, il a tout un caractère... Il n'est pas très compliqué, il a toujours le sourire et il désire découvrir chaque jour de nouvelles choses. C'est un enfant câlin, très colleux, affectueux et joyeux. Il sait comment vous redonner le sourire, peu importe les situations!!!!

Ça fait aussi déjà 2 ans que je suis membre l'AQPEHV et que je participe aux activités familiales. J'y vais souvent avec ma mère, membre de soutien de l'Association, Antony et sa grande sœur Sara Jade. Antony adore faire des sorties en famille et quand on va aux activités de l'AQPEHV. Lui et sa sœur participent à la halte-garderie « Les p'tits soleils ». Ça lui permet de rencontrer des amis en basse vision tout comme lui... Il adore par-dessus tout l'eau à la piscine des hôtels où l'on va... Pendant que maman et mamie participent aux conférences, la halte-garderie est



un milieu parfait pour lui avec les éducatrices spécialisées, tous les jouets, le mini buffet et les amis!



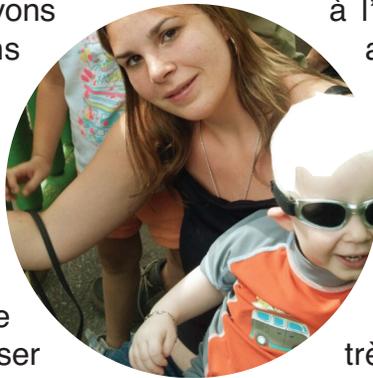
L'été passé, à Hôpital de Montréal pour enfants, nous avons appris qu'Antony avait un problème de langage sévère... Il communiquait davantage en hurlant... et gestuellement... Même s'il savait se faire comprendre, nous avons dû avoir de l'aide et des services adaptés à ses besoins via le CMR (Centre montréalais de réadaptation) et il y a déjà beaucoup d'évolution.

Pendant ce temps, on a fait toutes sortes d'activités amusantes et stimulantes avec Antony. On est allé, entre autres, au Musée pour enfants de Laval où l'on découvre différents métiers, c'est un endroit qu'il adore et où il peut toucher à tout! On est aussi allé au Zoo de Granby pour voir les animaux avec lui. Il regardait partout! Au Zoo, il a adoré la piscine à vague et il aime se faire balancer quand on va dans un parc avec lui. Antony a la joie de vivre! C'était un bref aperçu de mon été avec lui!!!



Depuis l'automne, je participe au groupe d'entraide de Longueuil. C'est un groupe de parents membres de l'AQPEHV qui se réunissent environ 4 à 5 fois dans l'année pour parler de sujets qui nous préoccupent. J'aime bien participer au groupe d'entraide, c'est agréable de se rencontrer et de discuter de ce qu'on vit au quotidien ont y trouve le soutien et ça nous remonte le moral aussi. En groupe, nous pouvons trouver des solutions à certains problèmes que nous vivons avec un enfant qui a un handicap visuel ou autres et les sujets que nous discutons sont très intéressants.

Cet hiver, Antony a adoré le père Noël. Petite anecdote, il fallait tasser sa barbe, car Antony, ses cheveux n'apparaissent pas sur la photo, c'était assez drôle!!! Il aime aussi beaucoup jouer dans la neige. Ça s'est aussi beaucoup amélioré, le partage des jouets entre lui et sa sœur, elle est rendue qu'elle le protège, c'est beau de les voir ensemble!!! Antony a découvert qu'il y a des couleurs qu'il aime beaucoup, sa couleur préférée est le rouge!



Enfin, cette année j'ai vu beaucoup d'évolution, malgré son handicap au niveau visuel Antony est une boule d'énergie et il a développé d'autres sens... comme son langage qui s'améliore et ses gestes pour nous faire comprendre ce qu'il désire... il écoute et il apprend très vite. Il aime les jeux de textures et il adore jouer avec des voitures comme tous les petits garçons... aux activités de l'AQPEHV tout comme au CPE auquel il va quotidiennement, il apprend à reconnaître les gens d'une fois à l'autre... C'est un enfant vraiment affectueux qui se lève tous les matins avec un sourire et qui sait comment nous rendre heureux!!!! Maintenant, Antony parle un peu plus qu'avant, il mange seul, il marche, il court... il fait vraiment beaucoup de progrès! C'est un enfant qui se développe très bien, avec ses jolies lunettes de soleil, il va dehors et il s'amuse!



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

Journée d'échanges de l'AQPEHV

Automne 2013

Par Anne Raby-Ménard, agente de projets à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Le 16 novembre dernier s'est déroulée la journée d'échanges de l'AQPEHV, durant laquelle les enfants des parents invités aux conférences pouvaient participer à différentes activités. 46 enfants âgés entre 6 et 20 ans étaient présents pour les activités. Parmi ceux-ci 8 étaient non-voyants, 19 étaient semi-voyants et 19 participants étaient des frères et sœurs voyants. L'ASAQ était présente pour l'occasion et a offert un avant-midi d'activités de tombola et d'olympiades aux participants, en collaboration avec 3 étudiants de technique en loisir. Des activités telles que des lancers de précision, des charades, des redressements assis, des parcours à obstacles, des courses de brouettes, des jeux de sons, etc. ont été offerts. Les enfants ont tous beaucoup aimé les activités, qui étaient adaptées selon que les participants aient un handicap visuel ou non. L'AQPEHV s'était chargée de se procurer des cadeaux pour tous les participants de cette belle journée. Ce fut un superbe avant-midi de plaisir pour tous!





Photo prise au Village Québécois d'Antan par Sylvain Demeule. De gauche à droite : Julie Pelland, Sophie Lacombe, Stéphane Lambert, Catherine Lavallée, Francis Ouellet, Caroline Chartrand, Andrée Ducasse, Carolyne Roussel, André Gélinas. Ne sont pas sur la photo nos deux administratrices externes : Marie-Douce Fugère et Lyse Veilleux.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2013-2014

Nom / Fonction / Région

André Gélinas / Président / Montérégie
 Francis Ouellet / 1^{er} Vice-président / Bas-Saint-Laurent
 Sophie Lacombe / 2^e Vice-présidente / Montérégie
 Stéphane Lambert / Secrétaire-Trésorier / Montérégie
 Caroline Chartrand / Administratrice / Montréal

Andrée Ducasse / Administratrice / Centre-du-Québec
 Catherine Lavallée / Administratrice / Lanaudière
 Julie Pelland / Administratrice / Montérégie
 Carolyne Roussel / Administratrice / Laval
 Marie-Douce Fugère / Administratrice externe / Capitale-Nationale
 Lyse Veilleux / Administratrice externe / Montérégie

PARTENAIRES, COMMANDITAIRES ET COLLABORATEURS DE LA 33^e RENCONTRE FAMILIALE ANNUELLE

NOS PARTENAIRES FINANCIERS :

- Députée du comté de Laporte, Mme Nicole Ménard
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- Institut Nazareth et Louis-Braille
- Ministre déléguée aux Services sociaux, Mme Véronique Hivon
- Ministre de la Famille, Mme Nicole Léger
- Ministre des Institutions démocratiques et de la participation citoyenne, M. Bernard Drainville
- Première ministre du Québec, Mme Pauline Marois

NOS COMMANDITAIRES :

- Hôtel Le Victorin
- Les Amis de La Ronde
- Village Québécois d'Antan de Drummondville
- Zoo de Granby

NOS COLLABORATEURS :

- Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec
- Mme Audrey Dubreuil, animatrice
- M. Francis Ouellet, animateur
- Mme Réjeanne Poitras, musicienne
- M. Sylvain Demeule, photographe
- M. Yves Deschênes, Focus Audiovisuel

Merci à tous !



AQPEHV

**On ne voit bien qu'avec le cœur,
l'essentiel est invisible pour les yeux !**

- Antoine de St-Exupéry

**Jeunes
de l'AQPEHV
en activités le
1^{er} juin 2013.**

**Ils sont encadrés
par les moniteurs
de la Fondation des
Aveugles du Québec.**

**Photo :
Sylvain Demeule**



L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels est un organisme qui dispense des services complémentaires aux services publics lesquels sont basés sur l'information, l'échange et l'entraide. Les parents membres sont mieux outillés pour développer l'autonomie et les habiletés sociales des jeunes et les aider à franchir les différentes étapes de transition de l'enfance à la vie active.

L'argent des dons sert exclusivement à l'organisation d'activités pour les jeunes afin de favoriser l'intégration sociale et contrer l'isolement.

Dons

FAIRE UN DON EN LIGNE

c'est facile, rapide et sécuritaire.

Allez sur notre nouveau site Internet à l'adresse :

www.aqpehv.qc.ca/don



Cartes de crédit Mastercard et Visa acceptées.



L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
(450) 465-7225 1 888-849-8729 (sans frais) www.aqpehv.qc.ca info@aqpehv.qc.ca



Arrivée des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec
au Complexe récréatif Gadbois à Montréal, le 16 novembre 2013.



Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec
à l'Hôtel Clarion Québec pour aller au Village Vacances Valcartier, le 25 janvier 2014.

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