



AQPEHV

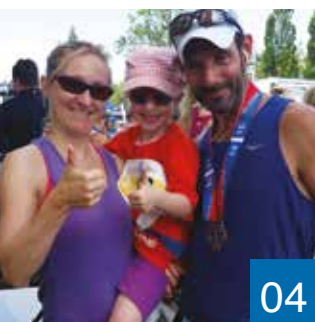
L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

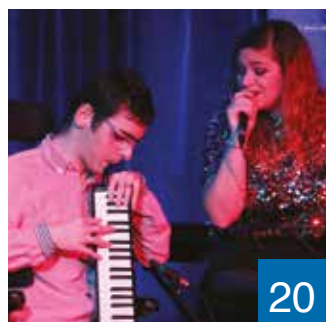
2015-2016



**L'entraide est
au rendez-vous ! p.12**



04



20



36



Une participation record
pour la 35^e Rencontre familiale
annuelle de l'AQPEHV ! p.22

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Adresse

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

Téléphone

450 465-7225
1 888 849-8729

Télécopieur

450 465-5129

Courriel

info@aqpehv.qc.ca

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

Illustrations

Freepik.com

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Hélène Baron — ASAQ
Natja Bouliane — INLB — CISSS Montérégie-Centre
Julie Charbonneau — AQPEHV
Olivier D'Anjou — AQPEHV
David Demers — eSight
Alain Deschênes — L'ISEHMG
Valérie Dunon-Larouche — ASAQ
Anne Evrard — CRDP — CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec
Martine Fontaine — AQPEHV
Marie-Douce Fugère — Comité des usagers INLB
Geneviève Genest — AQPEHV
Andrée Guillemette — ÉJO
Rébecca Henry — INLB — CISSS Montérégie-Centre
Said Kacel — AQPEHV
Silya Kacel — AQPEHV
Sophie Lacombe — AQPEHV
Jacinthe Ménard — ÉJO
Jean-Luc Morin — AQPEHV
L'équipe du RAAMM
Nicole-Louise Pépin — INCA
Sarah Rouleau — FAQ
Roland Savard — AQPEHV
Nathalie Thibeault — INLB — CISSS Montérégie-Centre
Martha Torres — AQPEHV
Denise Trépanier — INLB — CISSS Montérégie-Centre
Stéphanie Turcotte — AQPEHV
Lyse Veilleux — AQPEHV

DISTRIBUTION

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

DIFFUSION

Cette revue peut être téléchargée gratuitement sur le site Internet au www.aqpehv.qc.ca. 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 2016

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016

Bibliothèque et Archives Canada, 2016



06



14



28



34



42



Contenu

04	ÉDITORIAL Être parent
06	À vos boutons !
09	Antony, notre petit bonheur
10	Silya Kacel au Camp musical Père Lindsay
12	L'entraide est au rendez-vous !
13	La natation à son meilleur
14	Stéphanie Michaud, pour voir au-delà de la perte de vision
18	Des lunettes électroniques qui aident de jeunes non-voyants
20	Cégep en spectacle
21	Une solution branchée
22	Une participation record pour la 35 ^e Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV !
25	Journées d'échanges
28	ISEHMG Faire la différence
30	Otilia au théâtre : un rêve porteur d'espoir pour les non-voyants
32	Un hommage à mon groupe d'entraide !
34	Vivement les vacances... qu'on se retrouve ensemble !
36	La Fondation des Aveugles du Québec célèbre ses 25 ans !
39	Semaine de la canne blanche à l'école Jacques-Ouellette
40	Connaissez-vous le comité des usagers de l'INLB ?
42	35 ^e du RAAMM, une soirée réussie !
44	Connaissez-vous le blind tennis ?
46	Une pause en chemin pour dire... Merci !
49	Les membres du conseil d'administration 2015-2016
50	Merci à nos partenaires et commanditaires 2015-2016

ÉDITORIAL

Être parent

*Par Sophie Lacombe, mère de Clara
et présidente de l'AQPEHV*



Bonjour chers membres, parents, et ami(e)s,

On m'a demandé cette année, à titre de présidente de l'AQPEHV, d'écrire l'éditorial pour la revue L'ÉCLAIREUR. Entre vous et moi, je n'ai jamais écrit d'article dans un journal encore moins un éditorial. Enfin celui-ci, c'est mon premier, je ne suis pas certaine qu'il va satisfaire tous les critères d'un éditorial, mais je vais l'écrire avec mon cœur !

Ça me fait réfléchir à tout ce qu'on nous demande de faire en tant que parents et il faut être bon en plus. Aujourd'hui, on me demande d'écrire un éditorial, demain je vais jouer à l'orthophoniste avec ma fille, car elle doit pratiquer les sons, la structure de phrase... et je dois trouver des trucs en plus, parce que ce n'est pas toujours avec plaisir que ça lui tente. Ensuite, je vais jouer à l'orthopédagogue. Eh oui, il n'y a pas juste les sons ! Il faut aussi apprendre à les reconnaître ces belles lettres en majuscule et en minuscule, sans compter les chiffres. Il ne faut pas que j'oublie de jouer à l'ergothérapeute aussi, lui montrer comment tenir son crayon et ces ciseaux, on doit travailler ceci et cela... Ah oui, il y a aussi le rôle de spécialiste en orientation et mo-

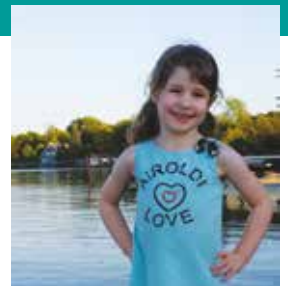
bilité, il ne faut pas oublier de montrer comment se déplacer sur un trottoir, les dénivelés, une intersection... Vous aussi, vous jouez à tous ces rôles ? Sans oublier les rôles « normaux » comme cuisinière, infirmière, psychologue. Et j'en oublie certainement !

Pourtant, j'ai étudié comme mécanicienne d'avion, mais en devenant parent d'un enfant avec des besoins particuliers, on nous en demande beaucoup. En plus de notre emploi de tous les jours, les rendez-vous, les journées d'absence, on doit performer. Êtes-vous essoufflé ? Moi oui, mais je peux vous dire qu'à chaque petite réussite de ma belle Clara d'amour, je retrouve l'énergie de continuer, ça me remplit de bonheur, tout comme elle, car l'estime de soi, c'est tellement important pour nos enfants. On se comprend n'est-ce pas ? Ce qui me fait du bien aussi, c'est de vous retrouver aux journées d'échanges de l'AQPEHV, de parler avec vous, de vous écouter... On se conseille mutuellement et surtout on se comprend n'est-ce pas ?

Je vous dis, on ne lâche pas, on joue le rôle le plus important dans leur vie, d'être un parent là pour eux, de travailler avec eux. J'en suis convaincu ! Surtout quand je vois des enfants de l'AQPEHV qui sont rendus plus vieux et toutes leurs belles réussites. Ne vous oubliez pas surtout, c'est un des meilleurs conseils que j'ai eus d'une maman de l'AQPEHV ! Merci Christine ! Grâce à toi, je prends un soir par semaine pour aller me ressourcer et faire le plein d'énergie pour recommencer à jouer à tous les super rôles qu'on me demande de faire. Ne pensez pas que je me plains. Je veux juste qu'on se donne une tape dans le dos en tant que parents. Comme Manu Lemire nous a dit dans sa conférence le 30 janvier à Québec, on est incroyable ! J'ai terminé de jouer au rôle d'éditorialiste, je vais aller faire un gros câlin à ma Clara d'amour et je vais jouer le rôle d'être simplement maman !



Lettre de Sophie à sa fille Clara



Ma Clara D'Amour,

Tu as déjà 5 ans, ouf ! Ça passe trop vite. On m'avait dit : « Tu vas voir plus tu vieillis, plus le temps passe vite ». Le temps défile surtout à partir du moment où l'on a des enfants en fait !

Certes, ma Clara d'Amour, tu n'es plus un tout petit bébé (même si tu resteras toujours mon bébé).

J'ai envie de te parler du temps, car c'est contre lui qu'on se bat tous les jours... tu as déjà 5 ans, mais c'est comme si c'était hier que mon ventre grossissait, que je faisais tout à la lettre pour être certaine de mettre toutes les chances de ton côté. C'est comme si c'était hier que je vivais le plus beau jour de ma vie... celui où tu es née. C'est comme si c'était hier qu'on m'annonçait le diagnostic : l'albinisme oculo-cutané type 2 (AOC2). C'est quoi ça ? Je ne savais pas encore être juste une maman !! Puis là, le temps s'est arrêté puis il s'est mis à aller très vite en même temps.

C'est comme si c'était hier, j'étais au téléphone avec l'intervenante accueil et soutien de l'AQPEHV, Geneviève Genest, et je lui expliquais ma détresse, mes peurs, mes inquiétudes... pour toi. Elle a su m'écouter, me soutenir, me conseiller et me rassurer. C'est comme si c'était hier, tu avais presque 2 mois lorsqu'on

est allé à notre première journée d'échanges entouré d'autres parents, je n'ai pas trouvé ça facile. Oh non ! Mais, je savais que j'étais à la bonne place, qu'on était à la bonne place. Ce temps qu'on passe aux activités de l'AQPEHV, il est important pour nous tous. On peut parler de ce qu'on vit, de ce qu'on ressent, des difficultés qu'on rencontre en tant que parent tout en sachant qu'on ne sera pas jugé et que la personne qui nous écoute... nous comprend vraiment. Ces parents nous comprennent quand on leur explique qu'on a presque voulu faire un party quand papa t'a envoyé la main à 2 mètres de toi et que tu lui as répondu de la même façon. Ils comprennent pourquoi j'ai versé une larme la première fois que tu as dit « Regarde maman, la lune ! ». Pour toi, ma Clara d'Amour, le temps que tu passes à l'AQPEHV, tu ne le sais pas encore, mais tu te fais des amis sur lesquels tu pourras compter plus tard pour parler et eux aussi vont pouvoir compter sur toi, car vous allez vous comprendre.

Ma Clara d'Amour, le temps que je passe avec toi ce sont les moments les plus merveilleux.

Je t'aime
Maman



L'albinisme oculo-cutané type 2 (AOC2) :

« La pigmentation de la peau et des cheveux varie de minimale à presque normale. La plupart des enfants développent un nystagmus avant 3-4 mois qui peut être à début rapide, mais diminue généralement avec le temps. On observe aussi un strabisme et une inattention visuelle dans les 6 premiers mois de vie. L'acuité visuelle à l'âge adulte va généralement de 20/60 à 20/100 et ne se dégrade pas avec le temps. L'iris est bleu ou marron. Les nouveau-nés ont tous des cheveux allant de jaune clair à marron clair, et une peau blanc crème. Les cheveux peuvent foncer avec l'âge, mais ne changent plus après l'adolescence. »
(www.orpha.net)

À vos boutons!

Par Rébecca Henry et Denise Trépanier, spécialistes en réadaptation en déficience visuelle, avec Nathalie Thibeault, psychoéducatrice, du programme enfance-jeunesse, Institut Nazareth et Louis-Braille du CISSS de la Montérégie-Centre

L'habillement est un aspect de l'autonomie qui suscite chez l'enfant le développement de certaines habiletés. Au départ, l'habillement est plus « technique » et prend graduellement une tangente psychosociale au fil du développement du jeune. Il nécessite l'acquisition d'habiletés tant perceptuelles, motrices, cognitives qu'affectives. Attardons-nous sur les habiletés perceptuelles qui touchent particulièrement l'enfant ayant une déficience visuelle.¹

La première habileté perceptuelle est de connaître les parties de son corps et savoir où mettre chaque vêtement. Il est donc important de s'assurer que l'enfant a les notions suffisantes de son schéma corporel, car ceci peut altérer son aisance à réussir les tâches d'habillement. Par exemple, lorsque vous lui demandez de mettre son pouce dans sa mitaine, il faut s'assurer qu'il le reconnaît parmi ses autres doigts. De nombreuses comptines existent pour amener l'enfant à connaître les parties de son corps, les faire bouger.

La deuxième habileté perceptuelle est de reconnaître l'endroit et l'envers des vêtements. Les indices suivants peuvent l'aider : les coutures du vêtement, l'étiquette, les particularités du vêtement (des boutons, une petite poche, un dessin ou un motif texturé, etc.). Il est donc important de lui apprendre à reconnaître ces détails. Une astuce parmi d'autres est de montrer à l'enfant à enlever ses vêtements pour qu'ils restent à l'endroit. Par exemple, descendre le pantalon et tirer sur les jambes du pantalon avec les mains.

La troisième habileté perceptuelle est de comprendre la stratégie pour attacher un bouton, faire un nœud et une boucle. C'est là qu'entrent en jeu les adaptations et stratégies liées à la déficience visuelle. Par exemple, utiliser dans un premier temps de gros boutons de couleur contrastante avec le vêtement, utiliser deux lacets de couleurs et textures différentes ou des lacets plats plutôt que ronds, pratiquer sur une surface plate dont la hauteur permet de mieux voir et toucher plus facilement.



L'acquisition complète de l'habillement se concrétise vers l'âge de 6 à 7 ans. L'enfant est, à ce moment, en mesure de mettre et d'enlever les différents vêtements, d'attacher et détacher ceux-ci avec les différentes fermetures : boutons, fermetures éclair, lacets, attaches velcro, etc. Voici une courte liste des adaptations pouvant faciliter les tâches liées aux attaches : ajout d'un anneau sur le curseur de la fermeture éclair, point de couture pour replier le tissu cachant le bas de la fermeture éclair (adaptation temporaire pour faciliter l'apprentissage), point de repère tactile/contrastant près du pied de la fermeture éclair, indice visuel ou tactile sur le côté intérieur des souliers et des bottes, etc.

Pour clore ce volet, un dernier conseil pour faciliter l'habillement : s'assurer que la posture de l'enfant lui permette une bonne stabilité surtout au début de l'apprentissage (le faire asseoir au sol pour enfiler ses pantalons de neige).

Comme dans toutes les sphères de la vie quotidienne, il faut tenter d'éviter l'encombrement. Le temps qu'un jeune passe à rechercher des items « cachés » parmi une montagne d'autres éléments est inefficace.

Plusieurs stratégies et adaptations existent pour organiser les vêtements et ensuite les identifier. Le temps investi à organiser les vêtements et à l'expliquer à l'enfant en vaut grandement la peine. Plus ces habitudes sont intégrées à un jeune âge, plus l'enfant adoptera de bonnes stratégies, plus il sera en mesure de s'habiller seul et de ranger ses vêtements de façon adéquate.

Concernant l'organisation, certains préfèrent rassembler les vêtements par type comme les pantalons, chemises, etc. D'autres préfèrent créer des ensembles de

vêtements. Peu importe la méthode, il est préférable de préparer la veille les vêtements qui seront portés par l'enfant pour le lendemain.

Une stratégie pour initier votre enfant à l'organisation des vêtements est de le faire participer au rangement après le lavage. Profitez de ce moment pour lui expliquer les différents détails de chaque vêtement avant de le ranger à un endroit significatif pour vous et votre enfant. Sous forme de jeu, l'enfant doit deviner de quel vêtement il s'agit et le ranger au bon endroit.

Pour les accessoires, nous vous suggérons d'utiliser des paniers pour séparer les vêtements dans les tiroirs (bas et sous-vêtements), utiliser des bacs à glaçons pour organiser les bijoux et acces-

soires. Il existe des attaches qui permettent de garder deux bas ensemble, et ce, même durant le lavage. Pour simplifier la chose, certains préfèrent acheter des bas de la même couleur.

Songez à ranger les vêtements et accessoires qui ne sont plus utilisés et à ranger les vêtements saisonniers.

S'assurer que l'éclairage soit suffisant dans la garde-robe pour un jeune ayant une basse vision. Il est aussi possible d'ajouter un éclairage d'appoint afin qu'il puisse vérifier la couleur du vêtement en plaçant le vêtement sous la lumière.

Concernant l'identification des vêtements, il est important d'impliquer votre enfant. Demandez-lui s'il préfère savoir la couleur exacte et l'apparence du vêtement ou simplement savoir quels sont les vêtements s'agencant ensemble.²



² Un document en imprimé et en braille est disponible au comptoir des ventes de l'INLB sur l'agencement adéquat des couleurs.



La première stratégie à utiliser est de vérifier si le vêtement a une caractéristique qui le différencie des autres : le tissu, l'emplacement et la grosseur des boutons, des fermetures éclair, etc.

Pour procéder à l'identification des vêtements³, voici plusieurs trucs possibles :

- Ajouter un repère tactile avec de la peinture à tissu ou de la colle chaude ;
- Coudre des boutons de formes spécifiques pour créer des catégories (boutons ronds correspond à tous les pantalons foncés) ;
- Coudre des étiquettes de braille (code de couleur).

Placez les repères à un endroit non visible par les autres et qui ne dérange pas votre jeune. Certains ne supportent pas les repères tactiles autour de leur cou donc il s'agit de les placer au bas du chandail ou derrière l'étiquette.

En conclusion, c'est surtout vers la fin du primaire que les enfants désirent choisir leurs propres vêtements. C'est une façon pour eux de s'affirmer. Ils expérimentent différents styles, ils veulent afficher l'image de ce qu'ils sont, de leurs croyances et de leur appartenance à un groupe d'amis. Tout cela est en lien avec le désir d'affirmation qui est propre à l'adolescence. C'est une période où l'apparence physique influence l'estime de soi.

Pour les jeunes ayant une déficience visuelle les recherches et les expériences partagent la même stratégie : il importe que le jeune puisse magasiner et choisir ses vêtements avec un pair du même âge qui par exemple fréquente la même école, habite le même quartier, etc. Il peut s'agir d'un frère, d'une sœur, d'un cousin, d'un ami, de l'enfant d'un voisin, etc.

Nous vivons dans une société où beaucoup d'importance est accordée à l'apparence physique. Si la vision du jeune ne lui permet pas d'accéder visuellement à l'apparence des autres et de développer ses propres préférences, il peut arriver qu'il communique un message non intentionnel par les vêtements qu'il porte.

L'enfant doit pouvoir porter des vêtements et des accessoires comme les autres jeunes qu'il côtoie, afin que le message transmis soit d'actualité. À ce sujet, rapportons les paroles d'un jeune de 13 ans (Sacks et Wolfe, 2006, p. 96-97), ayant une déficience visuelle, qui avait mentionné lors d'une entrevue qu'un des plus grands défis pour un étudiant atteint d'une déficience visuelle est de veiller à sa propre apparence et de faire des choix appropriés.

Pour conclure, il importe de rappeler que le style vestimentaire du jeune peut avoir un impact direct sur son acceptation par les pairs et par conséquent, sur son estime de lui-même.

³ Selon le système d'identification mis en place, créer une légende où le jeune peut s'y référer.



Antony, notre petit bonheur

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

Je n'ai peut-être pas la richesse,
pour t'offrir les plus beaux artifices,
mais je suis présente pour toi à chaque moment,
et je le fais avec tout ce que j'ai en dedans.
Je n'ai peut-être pas de diplôme à vanter,
pour me donner une fierté,
mais je t'ai donné la vie,
n'est-ce pas le plus beau des défis ?

Je n'ai sûrement pas le mérite d'être une mère parfaite,
disons plutôt imparfaite,
mais je me fais guider par mon amour pour toi,
et par toutes les ressources que j'ai en moi.
Je n'ai sûrement pas la qualité d'avoir toujours la patience,
je tire de l'humain son essence,
mais ce que je fais, je le fais avec toutes mes connaissances,
pour t'emmener dans le bon sens.

Tu es mon petit soleil,
Je t'aime...

de ta maman



« Avec son petit air malin, il enjolie tous mes matins.
Son adorable petit sourire charmeur fait fondre nos cœurs,
il est très protecteur envers sa sœur...
Il adore être imaginatif... mon Antony est le trésor de ma vie !!!! »



Silya Kacel au Camp musical Père Lindsay

Par Said Kacel, membre de l'AQPEHV et sa fille Silya



L'été 2015, grâce au soutien de la Fondation Cypriot-Ouellette, Silya a eu la chance de passer son deuxième très beau séjour de deux semaines au camp musical Père Lindsay, dans la région de Lanaudière, à environ 120 km au nord de Montréal.

Le Camp musical Père Lindsay est un organisme sans but lucratif. Il permet aux jeunes musiciens de 9 à 16 ans d'ouvrir leurs horizons en explorant et en partageant diverses facettes de la musique, le tout sur un site enchanteur. Le Camp musical vise à donner aux jeunes musiciens une vision globale de la musique en leur faisant découvrir plus que le seul répertoire lié à l'instrument qu'ils pratiquent.

Le camp offre des cours individuels (chant, piano, violon, flûte, guitare, saxophone, contrebasse, etc.) ainsi que des cours de groupe (chorale, orchestre, danse, percussions, etc.).

Cet apprentissage musical se réalise au milieu d'une ambiance amicale récréative.

L'horaire type d'une journée au camp est composé comme suit :

- Déjeuner
- Chorale
- 3 cours de groupe
- 1 cours particulier/pratique
- Bain du midi
- Dîner
- 1 cours de groupe
- 2 cours particuliers/pratique
- Jeux et sports avec les moniteurs
- Bain de l'après-midi et collation
- Orchestre
- Jeux et sports (pour ceux qui ne font pas l'orchestre)
- Souper
- Jeux du soir avec les moniteurs
- Coucher

Les participants sont répartis dans des chalets selon le sexe et le groupe d'âge. Chaque chalet est encadré par un *staff* de moniteurs.

Un spectacle de chorale présenté par les participants agrmente la visite des parents au milieu du séjour.

À la fin de la session, un autre spectacle de clôture est organisé, où beaucoup de talents individuels et collectifs sont présentés.



Après le spectacle de clôture et au moment de se séparer, des larmes dans les yeux des participants montrent la très belle amitié qui s'est créée durant le séjour.

Silya est ressortie du camp, grandie avec un apprentissage sur plusieurs plans.

Du point de vue artistique, Silya a eu l'occasion de perfectionner sa première passion, en l'occurrence le chant. Elle s'est également améliorée au piano.

Le cours de braille musical enseigné par Madame Chantal Nicole de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) a aidé Silya à suivre ses cours au camp.

En dépit du manque de temps avant la session du camp 2015, certaines partitions musicales ont été transcrites en braille musical via l'INLB. Pour une prochaine opportunité, Silya s'y prendra d'avance pour préparer son matériel.

Sur le plan de l'autonomie, Silya avait la mission de se débrouiller pour exécuter elle-même ses tâches quotidiennes, loin du service 5 étoiles de la maison ! Les parents étaient surpris de la réussite de cette mission.

Lors de la session de l'été 2015, Silya était le seul enfant non voyant du groupe. Ce qui a facilité son fonctionnement au camp, c'est l'ouverture d'esprit, la compréhension, la gentillesse et la disponibilité de ces

jeunes participants au camp musical. Ce sont de véritables artistes. Ce qui a créé une ambiance conviviale, amicale et joyeuse au camp. Cette générosité du groupe nous a facilité la tâche et nous a permis de moins solliciter l'aide du centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier de Lanaudière.

Silya est ressortie du camp, grandie avec un apprentissage sur plusieurs plans.

Pour l'intégration, Silya a le talent de se fondre facilement dans le groupe. D'autant plus que l'environnement créé par ces jeunes artistes au camp est propice à l'intégration d'un enfant avec une déficience visuelle comme Silya. En quelques

minutes seulement, après notre arrivée au camp, on voyait déjà Silya sortir de son chalet pour se promener avec des amis.

Sur le plan social aussi, c'était l'occasion pour Silya d'apprendre à améliorer ses rapports sociaux. Elle a su donner et recevoir tout ce qui peut être partageable au camp, en particulier l'amitié.

Nos remerciements vont à la Fondation Cypihot-Ouellette pour son soutien financier et à l'AQPEHV pour nous avoir partagé l'information sur cette opportunité.



Références :

- Fondation Cypihot-Ouellette
- Camp musical Père Lindsay
campmusicalperelindsay.com

- Centre de réadaptation en déficience physique
Le Bouclier de Lanaudière www.bouclier.qc.ca
- Institut Nazareth et Louis-Braille www.inlb.qc.ca



L'entraide est au rendez-vous!

Par Stéphanie Turcotte, mère de Charlotte et membre de l'AQPEHV

Les événements et les émotions associés à l'annonce d'un diagnostic tel que la basse vision chez un enfant ne sont pas sans conséquence sur les besoins des parents et du couple. Étant maman d'une fillette de 2 ans atteinte d'un colobome chorio-rétinien en plus d'une microphthalmie, nous avons participé, mon conjoint et moi, à certaines journées d'échanges animées par l'AQPEHV. Celles-ci nous ont permis de faire des rencontres très enrichissantes et de croire que nous développerions ensemble les stratégies pour vivre avec ce défi inattendu. Par contre, après ces journées, il nous arrivait de nous sentir partagés entre une grande vague de positivisme et la peur de nouvelles aventures que nous n'avions pu imaginer dans un monde qui nous était inconnu. Le destin a mis sur notre route deux familles qui nous ont chaleureusement invités à participer aux activités d'un groupe d'entraide régional, celui de Québec, associé à l'AQPEHV, qui soutient ses membres depuis déjà 11 ans.

Notre première rencontre avec celui-ci eut lieu en août 2015, dans une pisciculture. Ce lieu familial a permis aux anciens membres d'accueillir quatre nouvelles familles, pour un total de 21 personnes. À l'image du groupe, le lieu invitait au partage. En nature et sans gêne, nous avons facilement exprimé ce que notre défi représentait et nos besoins recherchés au sein du groupe. Avec une pincée d'humour et des sourires réconfortants, nous avons vite senti que nous serions confortables de valider nos interrogations avec toutes les émotions qu'elles peuvent provoquer. Aussi, comme les familles se sont présentées avec la fratrie non atteinte par un trouble visuel, nous nous sentions en confiance avec des parents qui avaient su développer l'empathie au sein de leur foyer.

Par la suite, en novembre, le couple fondateur du groupe a organisé un souper pour les parents seulement. Malgré les occupations chargées de tous, un

grand nombre de couples était présent. Par la participation soutenue des membres, on ressent l'amour des parents envers chacun de leurs enfants et leur désir profond de s'outiller par les expériences des autres pour les accompagner du mieux qu'ils le peuvent. Aussi, bien que les statistiques dénombrent un grand taux de divorce chez les couples dont les enfants ont des particularités de santé, les membres de notre groupe sont encore tous en couple. Cette particularité peut paraître banale, mais elle renforce les valeurs du groupe qui souligne l'écoute, la confiance et l'optimisme. Lors de ce souper, un invité hors du commun était accompagné de sa conjointe. M. Jean-François Crépault, physiothérapeute, médaillé d'argent en goalball aux Jeux paralympiques d'Atlanta et papa de 2 adolescentes, est venu nous partager son expérience de non-voyant. Celui-ci tenait à nous inciter à réaliser notre importance comme parents dans l'atteinte des objectifs et des rêves de nos enfants. Également, par le partage de son parcours, il nous encourageait à croire que le bonheur et une vie normale pouvaient être vécus par nos enfants s'ils croyaient en eux et qu'ils avaient développé au fil du temps, les outils pour surpasser les embûches sur leur chemin. Selon lui, nous vivons tous un jour ou l'autre des situations difficiles, que l'on soit voyant ou non-voyant. La clé du succès pour vaincre l'adversité résulte dans la façon de voir les forces que nous possédons pour y faire face, et surtout, de croire que nous arriverons à nous adapter !

Après les courses des fêtes, nous participions à la fin de janvier 2016 à notre premier souper de Noël chez une famille qui a rapidement proposé d'inviter les huit autres. Avec notre petite Charlotte, d'une activité à l'autre nous avons bien hâte de revoir chaque membre, petits et grands, qui sont pour nous des exemples de vie quotidienne heureuse, sans, finalement, trop de soucis !

La natation à son meilleur

Par Andrée Guillemette, entraîneuse et sauveteuse à la piscine de l'école Jacques-Ouellette

Détermination Esprit d'équipe Autonomie Volonté

À notre école, vous verrez chaque midi plusieurs élèves s'entraîner à la piscine Denise Potvin dans le Club de natation Les Requins de Jacques-Ouellette.

Le club a été fondé en septembre 2011 dans le but de canaliser le surplus d'énergie des élèves.

Pour stimuler et conserver l'intérêt des élèves envers leur appartenance au club, il a fallu, entre autres, leur faire vivre l'expérience d'être membre d'un club. Cela leur a permis de persévérer dans les efforts et la discipline que chaque entraînement leur demande. Pour ce faire, des valeurs ajoutées furent mises en place dès le départ :

- Des entraînements agréables ;
- L'apprentissage de techniques spécifiques à la natation qu'ils ne font pas lors des cours réguliers à la piscine ;
- Une sortie annuelle en bassin olympique extérieur (soit une longueur de 50 m) au parc Jean-Drapeau ;
- Veste aux couleurs de l'équipe ;
- Des équipements d'entraînement que seuls les membres du club utilisent ;
- Participation à 2 compétitions annuelles organisées par le Réseau du sport étudiant du Québec (RSEQ) dans le volet inclusif.

Aujourd'hui en 2016, le Club de natation Les Requins de Jacques-Ouellette est devenu la fierté de l'école.



Voici une photo des membres du Club de natation Les Requins de l'école Jacques-Ouellette.

Les nageurs du club ont tous le goût de la réussite et le désir d'apprendre, leur enthousiasme se perçoit sans difficulté. Dès la récréation, les jeunes doivent prendre une collation puisqu'à l'heure du dîner, ils se rendent directement à la piscine pour s'entraîner. C'est par la suite qu'ils dînent ensemble dans une zone de la cafétéria qui leur est réservée. À ce moment, ils relaxent avant de retourner en classe.

C'est très motivant de les entraîner. Ils sont déterminés et progressent rapidement. D'eux-mêmes, ils se rendent compte de leur progrès et sont à l'affût d'une nouvelle spécificité technique à apprendre pour aller plus vite avec moins d'effort.

La direction, le personnel enseignant, les spécialistes, le personnel de soutien, tous contribuent à la réussite de ce club.

La natation, un sport accessible à tous !



Andrée Guillemette, fière entraîneuse du Club de natation Les Requins de Jacques-Ouellette.



Stéphanie Michaud, pour voir au-delà de la perte de vision

Par Nicole-Louise Pépin, gestionnaire, développement philanthropique, à INCA Québec

Une longue vague ondulée aux reflets d'or sillonne les océans à toute vitesse. Derrière elle se diffusent des ricanements joyeux. Ce sont des petits moutons grimés au sommet de la vague qui se régalent de bonheur et de lumière. Stéphanie Michaud toute blonde, cheveux bouclés, aux yeux bleus comme le ciel et au regard voilé vient de traverser le parc de son enfance à bicyclette. La tête bien haute elle respire à grandes bouffées les parfums verts des arbres et les doux effluves des fleurs. Elle pédale vite et retourne à la maison. On ne sait trop d'où elle vient en cette belle journée d'été, mais de toute façon c'est la liberté et la pure joie de cette petite fille à peine voyante qui touchent.

« Ma vie est un long fleuve tranquille », me répond-elle, lorsque je lui demande de faire son portrait. Je lui dis que je ne la crois pas. Elle accepte donc. J'espère réussir à lui faire un cadeau et à vous aussi chers lecteurs.

Prospectrice et dénicheseuse de talents et de grands cœurs

Stéphanie occupe actuellement le poste de coordinatrice des bénévoles à INCA. Elle coordonne et met en œuvre le programme de services de bénévoles au sein de l'ensemble des régions géographiques du Québec. Cette tâche exige une étroite collaboration avec l'ensemble des ressources internes et externes afin qu'elle puisse identifier et répondre aux exigences

en matière de bénévoles et recruter les bonnes personnes. Jumelage, ambassadeurs, appui clérical à l'interne, tâches diverses, sont autant d'activités qui requièrent des habiletés différentes. Diriger le service des bénévoles signifie qu'elle doit sélectionner, recruter, passer en entrevue, orienter, former, cultiver, reconnaître et guider. Cette définition un peu technique ne fait pas justice à tout le doigté requis pour l'accomplissement de ces activités. Recruter des bénévoles n'est pas une mince tâche et recruter des bénévoles possédant les habiletés recherchées est encore plus délicat. Être bénévole comporte une grande dose de générosité, mais il faut également qu'un certain niveau de performance soit au rendez-vous. Stéphanie y voit.

Pas toujours évident, le marché du travail

Stéphanie vous dira que le marché du travail pour les personnes vivant avec une déficience visuelle, comme pour toute limitation, est très difficile à percer. Pourquoi ? « Les exigences de productivité, le manque d'outils et de services adaptés et, platement, les préjugés et la méconnaissance. », nous confie-t-elle. Pourtant, elle-même possède un diplôme de deuxième cycle (DESS en réadaptation en déficience visuelle). Ce diplôme lui permet d'aspirer à une belle et longue carrière. À INCA, elle nourrit de grands projets pour l'organisme. Son rêve est de développer un programme qui lui permettrait d'offrir des formations de sensibilisation et de promouvoir auprès des entreprises l'employabi-

lité des personnes atteintes de déficiences visuelles. Déjà, elle planche sur ce projet en prévision du moment pertinent pour l'offrir, ce qui ne saurait tarder.

D'une enfance (presque) normale à une vie adulte accomplie

Sans hésitation, Stéphanie nous confie qu'elle a vécu les pires années de sa vie entre la première et la quatrième année de ses études primaires. (Au préscolaire, elle avait bénéficié de l'accueil plus adapté du milieu privé.) « Mes parents avaient décidé de m'intégrer au système public afin que je bénéficie des nombreux services offerts. » C'est là qu'elle a appris le goût de l'intimidation et de la méchanceté comme seuls les enfants peuvent le prodiguer à l'occasion. Constatant le peu d'encadrement réel, que leur fille était malheureuse comme les pierres et qu'au lieu de progresser et de s'intégrer, elle devenait de plus en plus isolée, un retour au privé s'est imposé : les parents de Stéphanie se sont investis totalement. « Ma mère faisait mes adaptations au quotidien et palliait les services auxquels je n'avais plus droit. », me raconte-t-elle.

De son dire, Stéphanie n'a jamais été surprotégée. Au contraire, ses parents ont été des facilitateurs et lui ont prodigué des encouragements dans tous ses projets. « Jamais ils ne m'ont dit : tu ne seras pas capable parce que tu ne vois pas. » Ils lui expliquaient que certains apprentissages pouvaient être plus fastidieux et prendre plus de temps, mais « Danger, tu vas tomber ! », elle n'a jamais entendu. D'ailleurs, tous les enfants tombent, nous dit-elle. Alors, de ses déplacements d'enfance à bicyclette pour aller jouer chez des amis, à ses folles descentes de compétition en ski alpin, pour elle c'est le bien-être ressenti qui relie ces expériences. « Parfois, je me dis : comment pouvais-je faire de la compétition sur des pentes de ski ? Je ne voyais même pas les poteaux ! Cela confirme probablement que notre cerveau reconstruit la réalité, même si l'on ne voit pas tous les éléments », suggère-t-elle. Aujourd'hui, elle se promène en tandem avec son conjoint et fait de la raquette en hiver. « Je fonce et je suis confiante, dès lors qu'il y a quelqu'un pour m'avertir si je dérive un peu trop de la piste ! »



Des études sérieuses et sérieuse dans ses études...

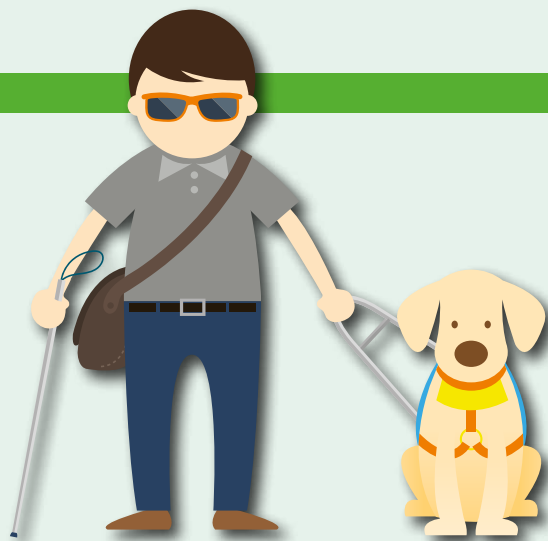
C'est alors qu'elle étudiait au baccalauréat en éducation scolaire à l'Université de Montréal pour devenir enseignante auprès d'enfants en difficulté, que Stéphanie a véritablement perdu la vue. Le glaucome venait de signer son destin, penserez-vous ? Mais NON, ce serait bien mal la connaître !

Au contraire, elle relève la tête et décide de se réorienter après ses études de premier cycle et d'entreprendre son DESS qui la mènera jusqu'à son poste actuel à INCA. À 25 ans à peine, une longue et fructueuse carrière l'attend sûrement.



...mais aussi une vie étudiante active.

Stéphanie est une résiliente et elle ne se laisse pas arrêter facilement, comme vous l'avez sans doute déjà déduit. Comment peut-on conjuguer le verbe « étudier » sans le mot « fêter », ne serait-ce qu'un peu ? « Lorsque je sortais avec des collègues étudiants et qu'ils oubliaient ma condition, je trouvais cela super sympa. N'empêche qu'avec les effets lumineux et les décibels de certains endroits, c'était assez étourdissant pour moi. Mais, en même temps, l'ambiance me plaisait. » Préférant la qualité des relations d'échanges et de partage d'idées, le restaurant avec quelques bons amis est toujours une sortie qu'elle qualifie de plus enrichissante. N'empêche... !



La canne blanche ou le chien-guide ? Un choix pas si évident et très personnel.

La canne blanche¹ est l'un des nombreux outils qu'utilisent les personnes vivant avec une perte de vision — des tout-petits aux aînés — pour accroître leur sécurité, leur mobilité et leur autonomie.

Une personne vivant avec une perte de vision peut choisir parmi trois types de cannes : la canne d'identification, la canne d'appui ou la longue canne.

Le maniement de tous les types de cannes blanches nécessite une formation spéciale donnée par un intervenant spécialisé en orientation et mobilité, qui en enseigne l'utilisation.

Pour ce qui est du chien-guide², les candidats doivent être en mesure de se déplacer en toute autonomie (orientation et mobilité) et savoir, entre autres, utiliser une canne blanche pour avoir droit à un chien. Les chiens-guides sont spécialement entraînés à aider leur maître à contourner une foule d'obstacles quotidiens comme les chaînes de trottoir, les escaliers et les foules. Malgré qu'on leur appose le qualificatif « guide », il ne faut surtout pas confondre et lui prêter des décisions ou des intentions.

¹ Pour plus renseignements consulter le site Internet d'INCA : www.cnib.ca/fr/perde-de-vision/deplacements-securitaires/canne-blanche/Pages/default.aspx

² www.cnib.ca/fr/perde-de-vision/Chiens-guides/pages/Default.aspx

« Plus jeune, nous dit Stéphanie, je ne me suis jamais sentie différente. J'avais une petite vision, c'était plus compliqué, mais j'accomplissais tout de même tout ce que je désirais. Mes parents m'ont toujours encouragée, fait confiance et laissé beaucoup de latitude en toute chose. C'est sûrement l'une des raisons pour lesquelles je me débrouille bien. »

Mais, un jour, vers l'âge de 16 ans, elle a dû confronter la réalité : elle marchait toujours tête baissée pour s'orienter. Cette situation était déchirante et elle y voyait un aveu d'échec. Cependant, Stéphanie n'avait plus le choix, ce sont ses professeurs qui l'ont poussée à s'y résoudre. D'abord pour plus de sécurité la nuit, la canne est devenue indispensable dans le cadre de ses nombreux déplacements reliés à sa vie d'étudiante dans un milieu régulier. Le moral en prend un coup. Même aujourd'hui, presque 10 ans plus tard,

Stéphanie essaie d'éviter sa canne. Malgré tout elle l'apprivoise, surnomme cette canne Bob et la laisse au fond de son sac, comme un pneu de secours. Stéphanie a en effet un nouvel objet d'appropriation depuis 3 ans : un chien-guide, une chien-guide.

Elle explique : « Utiliser la canne exige des habiletés spécifiques presque tactiles pour déambuler tandis que de se promener avec un chien-guide appelle à la communication et la confiance mutuelle. Déambuler avec un chien-guide, c'est faire équipe. Nous savons tous que le chien entraîne un capital de sympathie du public envers son maître. On dirait que la canne veut dire aveugle et que le chien veut dire débrouillardise et autonomie. Un chien-guide répond aux commandes, il ne sait pas où l'on va. La perception du public est qu'il conduit, ce qui est totalement erroné. »

Il faut bien admettre que depuis l'acquisition de sa Chien-guide, Stéphanie a la compagne parfaite. Elles forment une équipe et toutes deux marchent la tête haute ! Chien-guide (elle n'a de nom que pour Stéphanie) est plus exigeante qu'une canne blanche aussi : entretien, promenades pour le plaisir, petites courses pour se dégourdir et autres fonctions naturelles, nettoyage, jeux et caresses signifient pour elle et sa maîtresse de beaux moments de récréation. Tout le reste est du travail pour Chien-guide et pour nous, nous nous devons de le respecter. Il semblerait, selon Stéphanie, que ce sont les jeunes qui ont le moins de difficulté avec ce concept. « Probablement qu'ils sont mieux conscientisés par l'école, » dit-elle.

« L'essentiel est invisible pour les yeux. »

— Antoine de Saint-Exupéry, Le Petit Prince

Nous ne pouvons terminer cet article sans vous partager une expérience qui nous ramène à la grande liberté de Stéphanie, à ses beaux moments d'enfance où, petite fille, elle respirait le bonheur.

C'est au Jardin botanique de Montréal que durant la période estivale elle a animé les visites à la Cour des sens durant six ans. Réalisé pour faire vivre une expérience olfactive et multisensorielle, mais excluant la vision, ce jardin est divisé en quatre sections qui vous font découvrir les plantes... autrement. Dans chacune des quatre sections, on découvre des plantes sélectionnées qui permettent d'explorer diverses sensations telles que le doux, le rugueux, le piquant et le visqueux. Au centre, il y a un point d'eau qui permet de se repérer puisque les visites s'effectuent les yeux bandés.

Cette belle expérience a permis à Stéphanie de réaliser à quel point la sensibilisation, la formation, le développement de contenus de formations et d'activités faisaient partie de son ADN.

En conclusion

Nous espérons avoir réussi à vous faire connaître Stéphanie Michaud pour ce qu'elle est : une jeune femme pleine de talents et d'aspirations, vivant en couple et ayant une vie normale. Ce n'est pas le courage qui la guide, mais sa passion pour la vie, son



Photo : Université de Montréal, Amélie Philibert

désir d'apprendre et de transmettre. Stéphanie est dotée d'un sens de l'humour peu commun. Ouvrez-vous à elle, vous découvrirez une pince-sans-rire. Peut-être vous offrira-t-elle de vous guider comme je l'ai vu faire dernièrement à une collègue, tout aussi non-voyante qu'elle-même. C'était une journée où Chien-guide était au repos. Avec sa collègue, elles désiraient aller faire une course. L'autre lui dit, je ne connais pas le chemin. Stéphanie de répondre : « Viens, je vais sortir Bob (la canne blanche) et je vais te guider sans problème ! »

Merci Stéphanie.



Des lunettes électroniques qui aident de jeunes non-voyants



Qu'est-ce que eSight ?

eSight est la seule technologie au monde qui permet aux personnes aveugles au sens de la loi de voir réellement. Aucun autre outil n'offre autant d'efficacité et de mobilité mains libres aux personnes de tous âges (certains utilisateurs ont à peine six ans) atteintes de diverses maladies oculaires.

Comment est-ce que eSight fonctionne ?

L'armature des lunettes eSight est dotée d'une caméra haute définition et d'écrans à diodes électroluminescentes organiques (DELO) (qu'on trouve aujourd'hui dans la plupart des téléphones cellulaires) pour saisir et afficher une transmission vidéo en temps réel. Un petit module léger de traitement qui se branche à l'armature des lunettes permet aux utilisateurs d'ajuster le contraste, la couleur et de grossir jusqu'à 14 fois ce qu'ils veulent voir.

Les lunettes eSight donnent aux enfants malvoyants partout dans le monde la faculté de voir. Ils affirment que leurs lunettes demeurent à ce jour le seul outil, dont les personnes atteintes de basse vision ont besoin, à l'école comme à la maison.

Qui les utilise ?

Les personnes ayant le plus de succès avec eSight ont une perte de vision centrale ainsi qu'une acuité visuelle entre 20/60 (6/20) et 20/400 (6/120). Néanmoins, des gens présentant d'autres problèmes visuels et des acuités plus faibles ont aussi connu une amélioration à leur vision fonctionnelle. Les pathologies communes auprès des utilisateurs eSight sont :

- Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) et dégénérescence maculaire juvénile (Stargardt)
- Rétinopathie diabétique
- Albinisme oculaire
- Neuropathie optique héréditaire de Leber
- Dystrophie des cônes et des bâtonnets
- Rétinopathie de la prématurité
- Hypoplasie du nerf optique
- Atrophie optique
- Certaines formes de glaucome et de rétinite pigmentaire

Faisons un peu la connaissance de trois enfants qui se servent des lunettes eSight au quotidien :

Olivia, 10 ans

La mère d'Olivia se souvient d'avoir passé de longues heures en soirée à récrire des devoirs de mathématiques en grosses lettres marquées au crayon gras pour que sa fille puisse vaquer à ses devoirs. En classe, Olivia ne pouvait compter que sur l'écoute pour comprendre ce qui se déroulait en classe puisqu'elle ne pouvait pas voir ce qui était écrit sur le tableau blanc. Cette situation a changé du tout au tout lorsqu'elle a commencé à se servir de ses lunettes eSight, Olivia aime porter ses lunettes toute la journée et elle ne s'est jamais aussi bien intégrée en salle de classe et avec ses camarades. Maintenant, elle peut apprendre sur le même pied d'égalité que ses camarades et elle peut voir presque aussi bien que les personnes voyantes ! À la maison, Olivia utilise ses lunettes eSight pour jouer avec ses frères à monter des LEGO, ce qu'elle n'aurait pu espérer faire auparavant ! Elle aime peindre et elle peut enfin voir le détail de ses œuvres d'art depuis qu'elle porte des lunettes eSight.

Kyle, 12 ans

Kyle est né aveugle au sens de la loi, et à l'aube d'entrer à l'école intermédiaire, il abhorrait l'idée d'avoir à trimballer ses grosses loupes et sa TVCF (télévision-

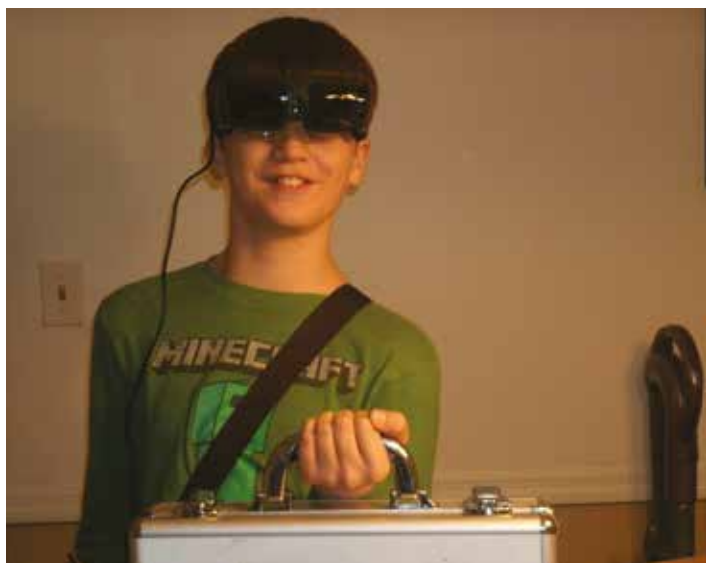
neuse en circuit fermé) sur un chariot d'une salle de classe à une autre. Lorsque ses parents ont découvert les lunettes eSight, qui allaient remplacer tout cet équipement encombrant, ils savaient que Kyle devait posséder sa paire de lunettes eSight ! Depuis qu'il a ses lunettes, il les utilise à cœur de journée, et il peut lire tout ce qu'il veut à l'école, que ce soit dans ses manuels ou à l'écran du rétroprojecteur.

Les lunettes eSight ont piqué la curiosité des camarades de classe de Kyle et lorsqu'ils ont compris que les lunettes l'aidaient à voir, ils ont trouvé que ces lunettes étaient super géniales !

Justin, 16 ans

Justin a été malvoyant toute sa vie, mais il n'a jamais cessé de nourrir de grandes ambitions, il entend devenir un DJ professionnel. Ses rêves n'ont jamais été aussi près de devenir réalité, depuis qu'il s'est procuré une paire de lunettes eSight plus tôt cette année. Il peut désormais voir le mixage de sa musique tout simplement en branchant ses lunettes eSight dans son ordinateur !

Justin a aussi beaucoup plus de temps pour s'adonner à sa passion, étant donné qu'il n'a plus à consacrer six heures chaque soir à faire ses devoirs, comme il peut voir avec ses lunettes eSight, il ne lui faut au plus que quelques heures pour faire ses devoirs.



eSight

**CONNAISSEZ-VOUS QUELQU'UN
QUI A UNE BASSE VISION ?**

Inscrivez-vous aujourd'hui
à un essai des lunettes eSight
en vous rendant à l'adresse
<http://lunettesesight.com/reservez-une-demo>

ou appelez notre équipe de service
à la clientèle directement pour prendre
rendez-vous pour une démonstration
au numéro sans frais **1-855-837-4448**.

www.lunettesesight.com



Cégep en spectacle

Par Olivier d'Anjou, jeune homme de l'AQPEHV

Je suis un jeune homme de 19 ans. Ma vie n'a pas toujours été facile, car je suis né à 25 semaines de grossesse. Comme je suis atteint de paralysie cérébrale, ayant une cécité et des problèmes pulmonaires, mon enfance et mon parcours scolaire ont été ponctués de nombreuses hospitalisations. Toutes ses embûches ne m'ont pas empêché de mordre dans la vie et de me rendre où je suis rendu, soit au cégep. Malgré ma cécité, j'ai développé une très grande passion pour l'informatique.

Au mois de mai dernier, j'ai découvert que j'aimais jouer de la musique, plus précisément des instruments à vent. C'était bénéfique pour mes poumons, mais ça me permettait également de me distraire, ce qui n'était pas le cas de mes appareils respiratoires que j'utilise chaque jour. J'ai donc acheté une flûte à bec en bois, afin d'obtenir un son de meilleure qualité. Je ne me doutais pas à ce moment-là que le fait de jouer de la musique deviendrait une passion pour moi.

Au mois de juillet, j'ai entendu parler d'un instrument appelé mélodica. Un mélodica est un clavier de piano dans lequel on souffle. Il faut aussi appuyer sur les touches du clavier pour jouer la mélodie. Si l'on souffle sans appuyer sur une touche, aucun son ne sortira de l'instrument. Pour en donner un synonyme, le mélodica est un piano à vent.

Quelques semaines après avoir entendu parler de cet instrument peu connu, j'en ai donc acheté un. J'ai alors commencé à jouer les chansons que j'avais apprises à la flûte à bec au mélodica. Quand je joue une chanson,

je l'apprends à l'oreille, sans partition. Après environ 1 mois, j'ai réalisé que j'avais du talent pour la musique. J'ai donc pris la décision de m'inscrire au concours Cégep en spectacle. J'ai choisi de jouer la chanson *Don't stop believin'* de Journey.

Pendant ma prestation, j'ai joué quelques fausses notes. J'étais déçu de moi, car je visais la perfection. Ce n'est qu'après la fin de la prestation que j'ai commencé à être fier de ce que j'avais accompli. J'ai aussi mis de l'humour dans ma prestation. À la fin de la soirée, j'ai remporté le deuxième prix, soit le prix coup de cœur de l'association étudiante. Au mois d'avril, je ferai une autre prestation, cette fois-ci dans le cadre du gala de la réussite du cégep. J'ai vraiment hâte de relever ce nouveau défi !



Une solution branchée

Par Natja Boulianne et Denise Trépanier, spécialistes en réadaptation en déficience visuelle en communication informatique adaptée, du programme enfance-jeunesse, Institut Nazareth et Louis-Braille du CISSS de la Montérégie-Centre

Deux intervenantes du programme enfance-jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) du CISSS de la Montérégie-Centre ont mis sur pied un projet, Solution branchée, afin de démontrer que la collaboration multidisciplinaire entre les partenaires des milieux scolaires et de la réadaptation permet d'optimiser le potentiel des jeunes ayant une déficience visuelle associée à d'autres déficiences. Ce projet met en vedette Lou et Mathias, deux jeunes usagers du programme enfance-jeunesse de l'INLB. Il s'est fait en collaboration avec leur famille et des intervenantes du milieu scolaire et de la réadaptation.

Solution branchée consiste en une vidéo et des fiches d'informations disponibles sur le site Web de l'INLB qui démontrent comment les spécialistes en réadaptation en déficience visuelle (SRDV) travaillent de concert avec les partenaires afin de développer les stratégies compensatoires et les adaptations permettant aux jeunes d'avoir un meilleur accès au matériel considérant leur déficience visuelle.

Les fiches techniques traitent des sujets suivants :

- le rôle du spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, en communication et informatique adaptée ;
- des informations sur la déficience visuelle ;
- l'attribution des aides techniques ;
- la gestion des aides visuelles ;
- l'aménagement des postes d'études ;
- l'éclairage ;
- les outils d'évaluation ;
- la discrimination visuelle ;
- le contraste.

De courts textes sur les pathologies visuelles complètent la section des fiches.



**Pour visionner la vidéo
et consulter les fiches,
allez sur le site Web de l'INLB
à cette adresse :**

www.inlb.qc.ca/?p=1530

**ou encore utilisez le moteur de
recherche du site (loupe) et indiquez :**

SOLUTION BRANCHÉE

**En vous souhaitant
une belle visite virtuelle !**

**Si vous avez des questions
ou des commentaires, n'hésitez
pas à nous contacter.**



Une participation record pour la 35^e Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV !

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

Doté d'une riche programmation, l'événement a suscité un grand intérêt chez les familles. En tout, c'est 255 personnes qui se sont rassemblées à l'Hôtel Mortagne le 30 mai 2015 à Boucherville : parents, enfants, grands-parents, partenaires, éducatrices spécialisées, moniteurs, membres du personnel et invités spéciaux. Depuis mon arrivée à l'AQPEHV en 2001, on a battu des records de participation. Durant la journée, le photographe de l'événement, Sylvain Demeule, a pris en photo chaque famille devant la bannière de l'AQPEHV. Il a aussi accompagné les jeunes durant leur activité pour revenir nous rejoindre en soirée.

Pour les familles, c'est un moment de répit très apprécié. Les tout-petits étaient sous la garde d'éducatrices spécialisées expérimentées avec nos enfants. Ils ont eu le plaisir d'avoir une panoplie d'activités durant la journée dont une activité de baignade et un spectacle pour enfants d'un professionnel « Dan Coboy ». Cet artiste hors du commun a su faire chanter, danser, sauter et jouer les enfants qui en ont eu beaucoup de plaisir.



Dan Coboy de son vrai nom Daniel Caux a déjà travaillé comme éducateur spécialisé auprès d'enfants de 0 à 5 ans. Il a produit deux albums jeunesse « Un vrai cow-boy » et « La moisson du blé ». Il a aussi fait une adaptation de son spectacle « Un vrai cowboy » sur DVD. Il s'est produit dans les garderies, les écoles primaires, les salles de spectacle ainsi que divers festivals comme le festival western de Saint-Tite. Ce dernier a d'ailleurs remis à l'AQPEHV la moitié des revenus de la vente des CD et DVD offerts durant la journée. Merci à Julien Lambert pour s'être occupé de la vente des albums. Sur l'heure du souper les parents ont eu la surprise de voir défiler devant eux tous les petits mousses de la halte-garderie en compagnie des éducatrices avec « Dan Coboy » à leur tête, sous les rythmes musicaux de l'une de ses compositions très entraînantes. Ce fut un moment magique et surtout très émouvant. Le tour de la salle s'est déroulé sous un tonnerre d'applaudissements.

Après le dîner familial, les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec ont fait le rassemblement des jeunes devant l'hôtel. La destination :



Dan Coboy de son vrai nom Daniel Caux a déjà travaillé comme éducateur spécialisé auprès d'enfants de 0 à 5 ans.

le Zoo de Granby. Lors du rassemblement Stéphane Lambert, notre secrétaire-trésorier a profité de l'occasion pour présenter chaque moniteur aux parents avec son nom de moniteur et les remercier de leur excellent travail. Plusieurs parents m'ont fait la remarque que leurs jeunes étaient fébriles toute la soirée du vendredi en anticipant cette belle activité. D'ailleurs, plusieurs d'entre eux ont hâte de retrouver leurs amis de l'AQPEHV et surtout de sympathiser et de s'amuser avec les moniteurs lors des sorties de groupe. La journée a été magnifique pour cette sortie. Après la visite au zoo, les autobus se sont dirigés vers un restaurant Saint-Hubert de la ville où une réservation avait été faite pour tout le groupe. Miam, miam, un vrai délice! De retour à l'hôtel vers 20 h, les jeunes ont eu droit à une soirée disco. Ils ont pu s'émoustiller à leur gré! Breuvages et collations leurs ont été servis.

Pour les parents, en après-midi ce fut l'assemblée générale annuelle qui est en fait la partie sérieuse de l'événement. Par la suite, ce fût le cocktail offert par la compagnie HumanWare. Les parents et partenaires pouvaient en profiter pour visiter l'exposition d'aides visuelles (différents produits de HumanWare).

Après le cocktail, parents, partenaires et invités spéciaux se sont retrouvés pour un souper banquet. On a procédé au tirage de plusieurs beaux prix de présences. Entre les différents services on a profité pour faire quelques présentations et remerciements.



Superbe journée au Zoo de Granby avec les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec.



Pierrette et Daniel Doyon



Un grand rassemblement

À 20 h, ce fut le début de la partie récréative. La formule d'animation choisie pour l'occasion fut un « talk show » modelé sur le thème « Tout le monde en parle », émission phare de Radio-Canada. La réalisation a été faite par l'entreprise Créanimation qui s'est chargée de toute la recherche et la préparation des entrevues. Avec les invités on passe en revue les différentes étapes de l'évolution de l'AQPEHV durant ses 35 ans d'existence, bref un pont entre le passé et le présent.

L'éclairage bleuté dans la salle et sur la scène évoque l'atmosphère d'un studio de télévision. Sur la scène on y voit des pupitres et tabourets chromés et deux écrans retransmettent les montages photos et différents messages en captation vidéo.

Dans le rôle de Guy A. Lepage on a accueilli Audrey Dubreuil et dans le rôle du fou du roi on a accueilli Francis Ouellet. Notre hôtesse pour le service du vin et pour accueillir chaque invité et les diriger sur la scène était Brigitte Roy.

Merci à nos invités spéciaux qui ont permis de réaliser cette belle soirée et de mieux faire connaître l'AQPEHV aux parents d'aujourd'hui, ses différentes luttes, ses services offerts et son évolution. Ces personnes ont marqué l'histoire de l'AQPEHV à différentes périodes au cours de ses 35 ans.

Pour le premier bloc d'entrevues, on a accueilli les fondateurs : Pierrette et Daniel Doyon, Huguette Turcotte et Jean-Raymond Roy ainsi que Rachel Bélisle. Pour le deuxième bloc : Guylaine Charron, Ghislain Fugère et Pierre Majeau. Pour le troisième bloc : André Dubois, Valérie Roy, Marie-Douce Fugère et Lyse Veilleux. Pour le quatrième bloc : Francis Ouellet et Roland Savard.



Le « talk-show »



Assemblée générale annuelle



Invités spéciaux

Journée d'échanges Samedi 14 novembre 2015 Hôtel Sandman Longueuil



1^{re} Présentation

La conciliation couple-famille ayant un enfant avec une déficience visuelle

Sachant que plus de 50 % des couples ayant un enfant avec une déficience se séparent, comment gérer les pratiques parentales ?

Par Stéphanie Deslauriers, psychoéducatrice, auteure et blogueuse.



2^e Présentation L'Éducation

La scolarisation des enfants ayant une déficience visuelle

L'intégration à l'école régulière et le cheminement à l'école spécialisée, des services essentiels à la réussite scolaire, des ressources à connaître et à mettre en place.

Par Sylvain Nadeau, enseignant spécialisé en déficience visuelle et chef d'équipe au secteur visuel de l'école désignée, Saint-Enfant-Jésus à la CSDM, Louise Vézina, personne désignée en déficience visuelle (PDDV) à la retraite, France Blouin, directrice de l'école Jacques-Ouellette et du centre suprarégional pour l'ouest du Québec, et Jérôme Plante, étudiant universitaire non-voyant.



Activité des jeunes 6 ans et plus à Loisirs 3000 au cégep André-Laurendeau

Les jeunes, accompagnés par les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec ont eu la chance de faire de l'escalade, de sauter sur des trampolines et de s'amuser à l'Aquadôme (piscine intérieure avec glissades d'eau) !

Journée d'échanges Samedi 30 janvier 2016 Hôtel Clarion Québec



1^{re} Présentation Sorties de Zone

Oser sortir de sa zone de confort
Par Daniel Blouin, conférencier et auteur.

Pour nous encourager à surmonter nos peurs et vivre mieux le changement.



2^e Présentation T'as l'choix

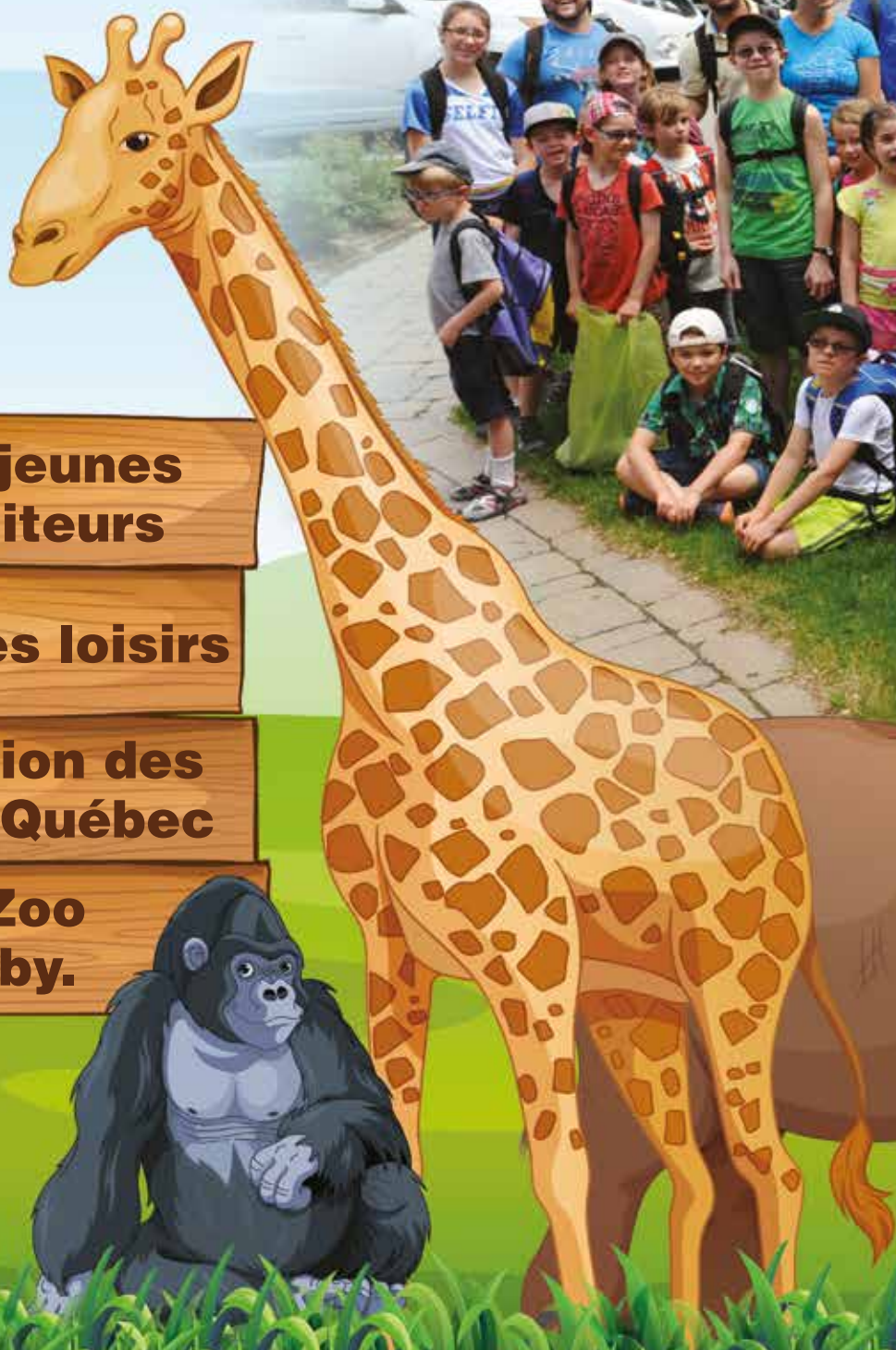
Par Manu Lemire, coach professionnel, auteur et conférencier.

Pour nous aider à reprendre le pouvoir sur notre vie malgré les épreuves.



Activité des jeunes 6 ans et plus au Village Vacances Valcartier

Les jeunes, accompagnés par les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.



**Départ des jeunes
et des moniteurs
du Service des loisirs
de la Fondation des
Aveugles du Québec
pour le Zoo
de Granby.**



Photo prise lors du 35^e anniversaire de l'AQPEHV
devant l'Hôtel Mortagne à Boucherville le 30 mai 2015.

Photos : Sylvain Demeule



FAIRE LA différence

ISEHMG est le seul organisme communautaire provincial dont la mission consiste à favoriser et à faciliter l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience ou un retard de développement.*

Nos activités de soutien, de formation et de sensibilisation s'adressent aux éducatrices ainsi qu'aux parents. Intégrer ces enfants en service de garde signifie que l'on croit en leurs capacités. C'est aussi permettre aux autres de s'ouvrir à la différence.

**Nous parlons de toute atteinte handicapant le fonctionnement de l'enfant au quotidien de façon temporaire ou permanente, et ce, avec ou sans diagnostic.*

Notre Mandat

- Soutenir les parents dans le processus d'intégration de leur enfant
- Soutenir les éducatrices et les accompagnatrices dans l'adaptation de leurs interventions et de l'environnement du service de garde
- Sensibiliser les intervenants et le grand public à la question de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap

**ISEHMG,
C'est plus de
20 ans d'expertise
et de réalisations!**

Des conseillères à l'intégration qui se déplacent !

Les activités de services-conseils auprès du personnel éducateur et des parents visent la participation maximale de l'enfant à la vie du groupe, par l'utilisation d'outils et de stratégies d'intervention appropriés et adaptés aux besoins. Chaque soutien est personnalisé et se déroule dans la collaboration. Il s'échelonne sur plusieurs mois.

Le soutien offert aux éducatrices se traduit par de l'écoute, la cueillette des besoins, des observations de l'enfant au service de garde, des rencontres individuelles et d'équipe, l'envoi des « Coups de pouce » et autres outils sur mesure, le prêt de matériel et la remise de comptes rendus.

Le soutien aux parents se traduit par de l'écoute active, des informations et références, l'envoi du guide aux parents, un résumé du soutien après les visites dans le milieu de garde, l'envoi des publications, des rencontres et un soutien tout au long du processus d'intégration de leur enfant.

Nous donnons également des ateliers de formation au personnel éducateur des services de garde qui reçoivent du soutien. L'équipe est ainsi mieux préparée à interagir avec l'enfant, à travailler dans l'entraide et à accueillir l'enfant lors des transitions et des changements de groupe d'âge. Des formations sont également données à la demande des partenaires (commissions scolaires, centres de la petite enfance et bureaux coordonnateurs).

Par son volet sensibilisation, ISEHMG encourage et aide les éducatrices à faire de la sensibilisation continue pour améliorer les interactions entre l'enfant différent et ses pairs. Nous faisons également de la sensibilisation par nos publications, le site Internet, la participation à des colloques et autres événements.





UNE APPROCHE INTÉGRÉE

L'enfant est au cœur de nos préoccupations. Intégrer un enfant présentant une déficience ou un retard de développement, c'est lui accorder sa place et croire en ses capacités.

C'est aussi permettre aux autres enfants de s'ouvrir à sa différence et de développer des attitudes saines et positives à son égard.

Nos interventions sont personnalisées et adaptées à la réalité des parents et des services de garde. Nos actions misent sur le partage des connaissances et le développement des compétences.

Nous croyons que l'intégration est une responsabilité collective, nous encourageons les parents et le personnel éducateur à collaborer et à faire appel aux ressources du milieu. Nos interventions sont animées par un esprit de complémentarité de services avec nos partenaires.

Les demandes proviennent des services de garde, des parents et des partenaires. Nous collaborons avec des commissions scolaires, des centres de réadaptation, des associations de parents d'enfants handicapés et des maisons d'enseignement. Nous participons également à des comités de concertation, des colloques et des recherches.

Photos : lucbouvrette.com



L'an dernier, ISEHMG a soutenu l'intégration d'une centaine d'enfants aux profils variés :

- TSA
- Dysphasie
- TDAH
- Trisomie 21
- Déficience physique
- Trouble grave du comportement ou enfants en voie de diagnostic

Nous avons également rejoint :

- 14 régions du Québec
- Accompagnés 91 éducatrices et accompagnatrices, offerts 168 visites de soutien dans les milieux
- 52 formations auprès de 1 032 participantes

N'hésitez pas à nous contacter pour discuter de vos besoins en matière d'intégration des enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

FAIRE LA différence pour un seul enfant fait toute la différence !



INTÉGRATION SOCIALE DES ENFANTS HANDICAPÉS EN MILIEU DE GARDE (ISEHMG)

386, rue de Gentilly Ouest, suite 105
Longueuil, Québec J4H 2A2

Tél. : 450-646-2714
Téléc. : 450-646-6573

info@isehmg.org | www.isehmg.org

Ottilia au théâtre : un rêve porteur d'espoir pour les non-voyants

Par Lyse Veilleux et Jean-Luc Morin, auteurs du livre *Ottilia* — Pièce en deux actes



Le projet *Ottilia* a débuté au printemps 2003 lorsque Lyse Veilleux et Jean-Luc Morin ont fait connaissance lors d'une conférence donnée par Lyse. Au fil des ans, à temps partiel, lors de temps libres permis par les activités de la vie courante, ils se sont rencontrés pour développer la trame d'une pièce de théâtre intitulée *Ottilia*, en l'honneur de Sainte-Odile, patronne des aveugles et de l'Alsace.

La pièce raconte l'histoire d'Odile, une jeune femme affligée par la rétinite pigmentaire, une maladie dégénérative conduisant irrémédiablement à la cécité. Odile et ses proches doivent apprendre à s'adapter à sa nouvelle condition, à travers une fraude dont elle est accusée.

Le lancement du livre *Ottilia*, en novembre 2015, a donné un second souffle au projet de mise en scène de la pièce. Les auteurs multiplient les démarches auprès du milieu du théâtre afin de faire connaître la pièce et de charmer des comédiens et metteurs en scène. Une entrevue télévisée, en novembre dernier, à AMI-télé (la première chaîne de télévision francophone entièrement accessible avec vidéodescription), est une initiative concrète dans cette direction. De plus, des articles ont paru dans les journaux locaux de la Rive-Sud et une entrevue faite à l'émission *Ça vaut le détour*, à Canal M la radio de Vues et Voix, le 15 mars 2016, disponible en ligne.

La motivation principale d'*Ottilia* est d'instruire le public sur la réalité des personnes non-voyantes. Cette condition, méconnue, frappe toutes les couches de la société et peut se manifester à tout âge et sous diverses formes de troubles visuels.

Le message de la pièce *Ottilia* vise à démontrer que les non-voyants sont des personnes comme les autres, capables d'autonomie, d'efficacité et d'épanouissement personnel. Ce message est aligné sur la mission de l'AQPEHV puisque les enfants non-voyants et malvoyants deviendront des adultes aptes à bien fonctionner dans la société. C'est pourquoi les auteurs souhaitent continuer leur partenariat avec l'AQPEHV dans la réalisation du projet de mise en scène d'*Ottilia*.

Être non-voyant ne signifie pas nécessairement avoir une cécité complète, être dans le noir total. Selon les statistiques de l'Office des personnes handicapées du Québec, plus de 110 000 personnes âgées de plus de 15 ans vivent des incapacités visuelles au Québec. Environ 10 % de ce nombre sont totalement aveugles, les autres ayant un résidu visuel.

L'évolution de la technologie facilite de plus en plus leur adaptation au travail, ce qui devrait rassurer les employeurs. Par exemple, une télévisionneuse permet la lecture à différentes tailles de caractères. En outre, les logiciels de bureautique et de reconnaissance vocale deviennent disponibles sur différentes plateformes (ordinateur, iPhone, iPad, GPS).

Ottilia est donc beaucoup plus qu'une simple pièce de théâtre. C'est aussi un cri du cœur pour promouvoir la qualité de vie des non-voyants, enfants et adultes. La présentation d'*Ottilia* devant public, un jour prochain, sera l'heureuse conclusion d'un projet de cœur et la continuité d'un message d'espoir.

Vos propositions et commentaires sont bienvenus :
Lyse Veilleux lyseveilleux@videotron.ca
Jean-Luc Morin jean-luc.morin@videotron.ca

VENTE DU LIVRE

Ottilia Pièce en deux actes

Histoire de cécité et de fraude...

AU PROFIT DE L'AQPEHV

Jean-Luc Morin et Lyse Veilleux

Ottilia

Pièce en deux actes



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

Ottilia Pièce en deux actes

Livre PAPIER 25 \$

Livre numérique PDF accessible 20 \$

ISBN : 978-2-9807827-1-8

5 \$ par livre vendu sont remis à l'**AQPEHV**.

** Les auteurs désirent remettre à l'organisme, sous forme de don, l'ensemble des profits de la vente du livre.*

Informations et commandes - AQPEHV

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

info@aqpehv.qc.ca

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

« Notre grand rêve qui nous tient à cœur, c'est qu'une troupe de théâtre décide de réaliser la pièce Ottilia pour rendre son message encore plus vrai. »
- Lyse Veilleux, coauteure non-voyante



Jean-Luc Morin



Lyse Veilleux



Mireille Morissette



Un hommage à mon groupe d'entraide !

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

Je dois l'avouer, j'ai une dépendance. Je suis complètement accro à mon groupe d'entraide. J'en fais partie avec André, mon conjoint, depuis sa création il y a 8 ans. À cette époque, la condition visuelle de mon fils Nathan, atteint de glaucome congénital bilatéral, était somme toute mineure, comparée à celle des enfants des autres membres du groupe. J'ai parfois remis en question la pertinence de ma présence au sein du groupe. Mais une belle chimie s'est très vite installée et j'ai beaucoup appris de l'expérience des autres. Aujourd'hui, la condition visuelle de Nathan s'est beaucoup détériorée et je peux vous assurer que j'étais assez bien préparée à chaque nouveau coup dur, malgré le choc des diagnostics qui se sont succédé.

L'école étant l'un des plus grands défis pour les enfants des parents de tout le groupe, elle est le sujet principal de nos discussions lors de nos rencontres. On échange aussi au sujet des réussites de nos enfants, de leurs difficultés, on cherche des solutions, on découvre de belles ressources pour les aider au quotidien. On parle des activités qu'ils vivent dans différentes sphères, tant au niveau sportif, musical ou artistique. Comme nos enfants grandissent et que la plupart sont devenus des adolescents et de jeunes adultes, les relations amou-

reuses et le marché du travail sont de nouveaux sujets de discussion. Sans oublier la fratrie qui a toute sa place lors de nos échanges. Ensemble, on rit, on pleure, on s'écoute, on se soutient, on s'encourage, on se donne des tapes sur l'épaule, on se réconforte, on se félicite et on se respecte. Au-delà des 3-4 rencontres de parents qui ont lieu autour d'une bonne table et de la journée familiale estivale que l'on a chaque année, on poursuit nos échanges via Facebook, les courriels, les appels téléphoniques et parfois lors de sorties entre amis.

**Votre amitié
sincère et votre
présence allègent
le fardeau des
épreuves.**

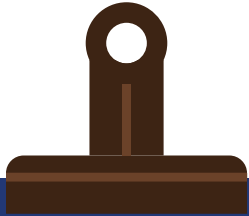
Pour vous dire à quel point j'apprécie mon groupe d'entraide, je dois vous raconter une anecdote qui s'est déroulée à la mi-février 2016. Nathan est très éprouvé côté santé oculaire depuis l'été dernier. Briellement, il a subi une importante baisse de vision qui l'a obligé à

commencer l'apprentissage du braille à l'automne en plus de devoir subir 4 chirurgies majeures pour traiter une maladie des cornées, une hémorragie intraoculaire et un décollement de la rétine. À la mi-février, quelques jours avant le samedi où il était prévu que le groupe se rencontre en soirée dans un bistro à Granby, Nathan a dû être transféré d'urgence du CHU Ste-Justine pour être hospitalisé au CHUL à Québec pour y faire traiter une grave infection intraoculaire qui lui a fait perdre la

nouvelle greffe de cornée reçue 2 mois plus tôt. Il a dû subir une nouvelle greffe le lendemain de son admission et recevoir une quantité incalculable de gouttes antibiotiques jour et nuit. Moi qui attendais avec impatience le soir de la rencontre du groupe d'entraide, j'étais dans l'incertitude totale de pouvoir y assister puisque nous n'avions aucune idée du moment du départ de l'hôpital. Le samedi venu, toujours à l'hôpital, j'ai été contrainte, avec une grande déception, d'annuler ma présence à la rencontre. Finalement, Nathan a reçu son congé en après-midi. En quittant Québec, je me disais que j'aimerais vraiment aller retrouver mon groupe, ne serait-ce que quelques minutes, j'en ressentais un immense besoin. Avec l'accord de Nathan et malgré la fatigue accumulée de 4 jours d'hospitalisation loin de la maison (nous vivons sur la Rive-Sud de Montréal), j'ai fait un grand détour vers Granby... sans en aviser les membres de mon groupe, sauf André qui, lui, était présent, n'ayant pas pu m'accompagner à Québec. Il en avait gardé le secret. La surprise fut totale! En nous voyant arriver, tous se sont levés de table d'un seul coup pour venir à notre rencontre. On s'est embrassé, fait des câlins, une bonne grosse dose d'amour que nous avons reçue, Nathan et moi. Tous étaient visiblement touchés par cette nouvelle péripétie que nous venions de vivre et tous se sont empressés de s'informer comment on se portait. Comme ce fut réconfortant!

Je tiens à dire MERCI aux membres du groupe : Louise et Gilles (parents de Camille St-Laurent), José et Jacinthe (parents de Lauriane St-Onge), Audrey et Nicola (parents de Laurence Dolbec), Julie et Stéfán (parents de Xavier Bourassa), Carolyne et Luc (parents de Rosalie et François Bellemare) et aussi André, celui qui partage ma vie et m'épaule dans les épreuves, merci à vous tous d'être toujours là au moment où on en a le plus besoin. Votre amitié sincère et votre présence allègent le fardeau des épreuves que l'on vit beaucoup trop souvent depuis quelque temps.

Je souhaite vraiment qu'il y ait plusieurs groupes d'entraide comme le nôtre partout à travers le Québec. Je pense que c'est une nécessité, on y retrouve des ressources, du réconfort, des expériences de vie quotidienne, mais surtout, de belles amitiés sincères pour la vie. Informez-vous auprès de Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien à l'AQPEHV, pour savoir comment en créer dans votre région.



INVITATION

Merci de partager l'information !

Nouveau groupe d'entraide en Outaouais !

**Pour les parents d'enfants ayant une
déficience visuelle de la région de l'Outaouais**

L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) invite les parents d'enfants ayant une déficience visuelle de la région de l'Outaouais à participer à un nouveau groupe d'entraide animé par Julie Lefebvre, formatrice, parent membre de l'AQPEHV et elle-même participante à un groupe d'entraide.

Il n'y a aucuns frais de participation aux rencontres de groupe d'entraide. Seulement **être membres actifs de l'AQPEHV** et vous inscrire au groupe d'entraide.

Les rencontres « entre parents » se déroulent les samedis de 10 h à 15 h, environ 4-5 fois par année à Gatineau (secteur Hull).

L'AQPEHV n'est pas en mesure d'offrir le service de halte-garderie lors des rencontres de groupes d'entraide. Les parents participants doivent prévoir de faire garder les enfants.

Les rencontres de groupe d'entraide s'adresse spécifiquement aux parents d'enfant ayant une déficience visuelle.

Information et inscription :

Geneviève Genest,
intervenante accueil et soutien de l'AQPEHV
Sans frais 1-888-849-8729 ou 450-465-7225
accueil@aqpehv.qc.ca

Vivement les vacances... qu'on se retrouve ensemble !

Par Anne Evrard, COMS, spécialiste en orientation et mobilité, services de réadaptation en déficience physique, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Comme chaque année, lors des vacances de la relâche et de l'été 2015, certains enfants atteints de déficience visuelle aiment se retrouver afin de participer à des activités adaptées, organisées par les intervenantes en réadaptation visuelle du CIUSS Mauricie/Centre-du-Québec.

Au cours de l'année 2015, tout en appliquant les enseignements reçus en orientation et mobilité, ces jeunes ont pu expérimenter et vivre des nouveautés au travers de deux activités bien différentes...



1. Impr'O&M !

Lors de la semaine de la relâche, cinq jeunes âgés de 8 à 12 ans ont fait de l'improvisation sur le thème de « L'orientation et la mobilité (O&M) ».

Profitant de ses connaissances dans le domaine théâtral, Isabelle Rock, alors stagiaire en O&M, a proposé au groupe de vivre les techniques de l'improvisation dans « le ring ».

Ces techniques d'improvisation ont permis aux jeunes de suivre les étapes de production d'une pièce de théâtre, de développer le plaisir du jeu et de la création, d'identifier et d'utiliser leurs capacités individuelles d'expression créatrice et d'améliorer leur conscience corporelle. L'apprentissage aux techniques d'improvisation a aussi permis de stimuler leur imagination et leur écoute, de créer des personnages, de suivre un rythme et d'explorer l'expression verbale et non verbale.

Au travers de l'activité, les objectifs de réadaptation suivants ont été poursuivis :

- Familiarisation d'un nouvel environnement ;
- Validation des acquis en O&M ;
- Renforcement de l'acceptation de l'utilisation de la canne ;
- Expression du ressenti au cours des séances en O&M ;
- Implication des parents dans le processus de la réadaptation.

Afin de bien motiver nos « comédiens », les thèmes proposés, inscrits en braille et en gros caractères, étaient les suivants :

- C'est l'heure de l'éducation physique avec le stagiaire de mon professeur d'éducation physique !
- Comment acheter mes céréales préférées au dépanneur ;
- Tu m'expliques comment traverser une rue à une intersection !
- J'indique à la remplaçante de mon enseignante comment me rendre de ma classe à la cafétéria ;
- Je suis invité(e) à la télévision pour expliquer comment je fais pour me déplacer sans me frapper aux obstacles ;
- En balade en forêt, je trouve une lampe magique...

Après avoir expliqué les règles du jeu, distribué les fiches avec les thèmes et les rôles, répété les mini scènes, c'est avec beaucoup de fierté et de joie que les jeunes ont donné un vrai spectacle à leurs parents qui avaient, eux, le mandat de juger les scènes.



2. Une visite à Boréal, Trois-Rivières

Au cours de l'été 2015, deux de nos jeunes ont découvert la grande aventure des pâtes et papiers au Québec à travers les thématiques telles que l'exploitation forestière, l'omniprésence de l'eau, le travail en usine, les bûcherons, les draveurs et la construction des quartiers ouvriers.

La première étape était de se rendre au musée ; ainsi, la lecture de plans et des déplacements étaient donc indispensables.



La visite

Guidée par Christine, notre guide bien sympathique, la visite a commencé par le « Passage 5S » où les cinq sens étaient mis à contribution : l'ouïe, l'odorat, le goût, le toucher et la vue.

À travers trois stations, un savant mélange d'éléments techniques de l'ère moderne et d'artéfacts anciens nous a été présenté. Sentir l'odeur parfois forte que dégagent les usines, observer au toucher la fibre du papier et la consistance inusitée de la pâte à papier. Ce n'est pas tout, grâce à un dispositif unique qui simule la chaleur, l'humidité et le grondement, les jeunes ont été à même d'imaginer ce que pouvaient être les conditions de travail des ouvriers d'autrefois.



Atelier de fabrication de papier

Débutant par une démonstration, cet atelier a permis de mieux comprendre la fabrication du papier en usine. Lors de l'atelier, les jeunes ont eu la chance de fabriquer leur propre feuille de papier artisanal. Un beau souvenir qu'ils ont pu apporter à la maison !

Rallye souterrain dans les voûtes

Le rallye souterrain du musée Boréal est situé au cœur des voûtes du centre d'histoire. Ce lieu mystérieux abrite un parcours intitulé le « Parcours des oubliés ». Une fois de plus, les sens ont été mis en alerte... les échos sonores, les odeurs et l'humidité ressentie sur la peau stimulent l'imagination des conditions de travail des ouvriers.

De beaux souvenirs à garder et à partager avec leurs parents et amis... et déjà les prochaines activités pour la semaine de la relâche se dessinent tout doucement... Vivement les prochaines vacances pour qu'on se retrouve tous ensemble !





La Fondation des Aveugles du Québec célèbre ses 25 ans!

Par Sarah Rouleau, relationniste à la Fondation des Aveugles du Québec

En 2016, la Fondation des Aveugles du Québec célèbre son 25^e anniversaire. Vingt-cinq ans à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une déficience visuelle, à leur permettre de développer leur autonomie et d'avoir une vie épanouie nonobstant leur handicap.

La Fondation a été fondée en 1991 grâce au dévouement de plusieurs personnes ayant à cœur la cause des aveugles.

Armand Houle, par exemple, est devenu aveugle dans la quarantaine. Cette perte de vision a été un énorme choc pour lui. Comment accepter de toujours dépendre de son entourage pour se déplacer? Comment trouver un nouvel emploi? Comment subvenir à ses besoins financiers? Ce qu'Armand Houle voulait plus que tout, c'était de vivre comme tout le monde, et offrir à d'autres personnes ayant une déficience visuelle les outils et le support pour faire de même. C'est à partir de 1977 qu'a commencé une collaboration avec Armand Lafontaine qui mènera à la mise sur pied de plusieurs initiatives pour le bien-être des aveugles. Au cours des années, les 2 hommes se sont entourés de Ronald Beauregard (l'actuel directeur de la Fondation), Jean Perron et Albert Langlois.

En 1993, ils ont réussi à faire construire la première habitation dédiée aux personnes aveugles. Il faut savoir que la majorité des personnes ayant une déficience visuelle vivent sous le seuil de la pauvreté et utilisent 75 % de leur revenu à se loger. Cet établissement adapté à leurs besoins et à loyer modique les a aidés à sortir de l'isolement et à avoir de l'argent pour mieux se vêtir, se nourrir et sortir, représentant ainsi la clé de leur autonomie.

« Des logements pensés pour nous, on ne pouvait pas demander mieux! », témoigne Nathalie Tellier locataire de ce premier projet d'habitation.

« En fait, si je n'avais pas eu un logement subventionné, je n'aurais pas pu partir de chez ma mère et aller vivre en appartement. »



Parallèlement, Ronald Beauregard, alors intervenant en mobilité auprès des étudiants aveugles et malvoyants du secondaire et du postsecondaire, constate avec regret l'inaccessibilité aux activités parascolaires, sportives et récréatives pour ceux intégrés à l'école régulière. Pour lui, l'implication sociale et l'épanouissement des jeunes ne pouvaient s'achever sans loisirs. Il a donc commencé à organiser des activités pour les jeunes aveugles.

En 1994, a eu lieu la toute première saison de ski de la Fondation des Aveugles du Québec. Cette première saison donnera naissance au Service des loisirs de la Fondation qui offrira par la suite un calendrier d'activités hivernales et estivales.

« La Fondation m'a donné les outils nécessaires pour pratiquer des sports que je n'aurais probablement pas découverts autrement », affirme Sébastien, un des premiers participants.



Durant l'été, dans le cadre de camps de jour et de séjours en colonie de vacances, les jeunes participent à des excursions dans des bases de plein air, font de l'escalade, du kayak, des activités de baignade, etc. En hiver, ils peuvent faire du ski, du patin à glace, de la traîne sauvage, etc. Le Service des loisirs a permis à tous ceux et celles qui vivaient un sentiment d'isolement et d'exclusion, de se regrouper et de pratiquer toutes sortes d'activités et de pouvoir s'épanouir. La présence de guides spécialisés leur permet de vivre comme les autres jeunes de leur âge et de dépasser leurs limites en toute sécurité.

Depuis les débuts de la Fondation des Aveugles du Québec, des centaines de jeunes ont appris à faire du ski. La Fondation gère 3 immeubles adaptés, des centaines de personnes seules ou en famille ont pu y être logées décemment et à bas prix. Des milliers d'activités ont été offertes aux jeunes aveugles et malvoyants de 6 à 25 ans. La Fondation ne cesse de donner des conseils ou d'orienter les personnes ayant un handicap visuel vers les bons services. Bref, depuis 1991, la Fondation des Aveugles du Québec permet aux personnes ayant une déficience visuelle de ne plus se sentir prisonniers de leur handicap et de voir la vie autrement !

« *Je suis fier de ce que nous avons accompli !* », avoue Ronald Beauregard, qui ne cache pas avoir encore beaucoup d'aspirations pour aider la communauté. Heureusement, les fondateurs ont su transmettre leur passion aux employés, bénévoles et moniteurs qui ont tous un souhait commun : l'autonomie et une vie épanouie pour les personnes aveugles.

« *La Fondation des Aveugles du Québec permet aux jeunes (et aux moins jeunes) aveugles de vivre des activités où ils se développent en vivant des expériences fortes de dépassement. Toutes sortes de projets y sont menés avec une super équipe d'accompagnateurs qui permet à ce beau monde de mordre dans la vie sans restriction. Avec l'appui nécessaire, les jeunes développent confiance et estime, car ils font tout ce que les autres enfants peuvent faire : arbre en arbre, ski, camp, tir à l'arc, surf ! Ils apprennent qu'être aveugle est un état, non pas une condamnation, une identité ou une limite.* », dit Stéphanie, maman d'une participante.

Pour s'inscrire sur la liste de demandeurs pour les logements ou pour participer au Service des loisirs, veuillez communiquer avec la Fondation en téléphonant au 514-259-9470. www.aveugles.org



UN PARTENARIAT AVEC L'AQPEHV DEPUIS 2004

Dans le but de faire connaître la Fondation des Aveugles du Québec aux parents d'enfants handicapés visuels et de leur permettre d'assister aux rencontres offertes par l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV), les 2 organismes ont établi un partenariat tout à fait adapté.

En fait, alors que les parents assistent aux rencontres de l'AQPEHV, les moniteurs spécialisés du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec s'occupent de leurs enfants (handicapés visuels ou non). Cela permet aux parents de connaître l'organisme tout en pouvant profiter pleinement des ateliers de l'AQPEHV, sans avoir à se préoccuper de trouver quelqu'un pour garder. Que ce soit pendant les journées d'entraide, les assemblées générales annuelles ou les journées d'échanges, les moniteurs de la Fondation sont là pour guider et animer les enfants.

Depuis les débuts, ils ont été au Village Vacances Valcartier, à Loisirs 3000 au Cégep André-Laurendeau, au Zoo de Granby, en traîneau à chiens au Chenil La Poursuite à Saint-Nicolas, au centre d'amusement

RécréOFUN à St-Bruno-de-Montarville, au Centre du Lac Pouce au Saguenay, au Planétarium de Montréal, à la base plein air Domaine Fraser, au Funtropolis à Laval, au Centre des sciences de Montréal, au Site traditionnel Huron de Wendake, au Fort Angrignon, au Camp Bruchési dans les Laurentides, à la Récréathèque, au Cache à l'eau, dans une salle de quilles, à Samajam, à la ferme Gijamika et plus encore.

Les enfants passent une journée magnifique, les parents prennent confiance à les laisser aller. Bien souvent, la saison suivante, ils les inscrivent au Service des loisirs, ce qui, dans la plupart des cas, change la vie de leurs enfants, tout comme l'AQPEHV change celle des parents.





Semaine de la canne blanche à l'école Jacques-Ouellette

Par Jacinthe Ménard, enseignante à l'école Jacques-Ouellette

Comme à chaque année, l'école Jacques-Ouellette, centre suprarégional de soutien et d'expertise de l'ouest du Québec et la seule école québécoise spécialisée en déficience visuelle, tient à souligner à sa façon la semaine de la canne blanche auprès de ses élèves, en leur faisant vivre des activités variées en lien avec la déficience visuelle : concours de bruits et de personnages mystères, jeu-questionnaire de connaissances générales sur la déficience visuelle, parcours sensoriel, concours de transcription braille à la dactylo et de doigté sur un clavier informatique, compétition amicale de goalball, conférence sur la motivation et la persévérance dans la vie d'un non-voyant donnée par monsieur Michel Langlois et finalement spectacle « Jeunes talents » présenté par certains de nos élèves.

Pour clore cette magnifique semaine, le spectacle « Jeunes talents » a été organisé pour souligner les qualités musicales de nos élèves. En préparation de

ce spectacle, des auditions avaient permis de sélectionner de jeunes talents parmi nos élèves. Les élèves sélectionnés avaient la responsabilité de préparer un petit numéro musical : chant, piano, guitare.

Après de nombreuses répétitions et le cœur battant de nos artistes en herbe, le spectacle, tant attendu par les élèves, avait finalement lieu le vendredi sur une magnifique scène décorée pour l'occasion de cannes blanches. Nous avons eu droit à de belles surprises musicales, dont le groupe Les Internautes, groupe d'élèves du primaire composé d'Antoine St-Germain à la batterie, Sidaqvir Lotay au piano et Zachary St-Jacques à la guitare. La musique qu'ils ont interprétée était une composition originale de ce dernier. Ce spectacle fut un grand succès pour tous.

Les attentes sont maintenant grandes pour la semaine de la canne blanche de l'année prochaine.



Connaissez-vous le comité des usagers de l'INLB?

Par Marie-Douce Fugère, présidente du Comité des usagers de l'Institut Nazareth et Louis-Braille

Cet article a pour objectif de vous renseigner, vous, parents ayant des enfants usagers de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), sur les droits de vos enfants comme usager. Il a également comme objectif de vous présenter la mission du Comité des usagers de l'INLB à l'intérieur du Centre intégré de santé et des services sociaux de la Montérégie-Centre (CISSS-MC) dont l'INLB est maintenant une composante.

Connaissez-vous le Comité des usagers de l'INLB? Le Comité des usagers relève du Centre intégré de santé et des services sociaux de la Montérégie-Centre à Longueuil. Son bureau est situé dans les locaux du siège social de l'INLB.

Le comité peut aider toutes les personnes recevant des services donnés par l'INLB. À cet effet, il est bon de mentionner que durant l'exercice 2014-2015, 8 % des 6267 usagers différents desservis au total par l'INLB étaient âgés de moins de 18 ans, ce qui représente environ 500 usagers.

En résumé, le Comité des usagers de l'INLB assume les fonctions et les responsabilités suivantes :

- Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations ;
- Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'INLB ;
- Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'INLB ou toute autorité compétente ;
- Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte conformément à la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (RLRQ, chapitre P-31.1) ;
- Intervenir sur toutes les dimensions susceptibles d'influencer les services de réadaptation en déficience visuelle.

Prenons par exemple le cas où, selon votre point de vue, votre enfant n'a pas obtenu les services de l'INLB qu'il aurait dû recevoir. Dans ce cas, une insatisfaction pourra être signifiée aux instances adéquates pour la traiter et on tentera d'y trouver une solution afin de corriger la situation. Le Comité des usagers de l'INLB pourra vous épauler tout au long de cette démarche, jusqu'à ce qu'une solution fructueuse soit trouvée, suite au dépôt de votre insatisfaction ou, dans le cas où on ne vous donnerait pas une réponse satisfaisante, au dépôt d'une plainte subséquente aux instances concernées. En partenariat avec les ressources appropriées, le Comité des usagers vous accompagnera tout le long des démarches, il fera cheminer votre dossier dans les dédales parfois complexes du Réseau de la santé et des services sociaux et il fera partie de la solution pour mettre fin à la situation vécue. Le comité tente de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de votre enfant et à une meilleure intégration de celui-ci dans toutes les sphères de l'activité humaine.

Parmi ses activités, le Comité des usagers représente les usagers de l'INLB sur différentes instances dans le CISSS-MC afin que la voix de ceux-ci soit prise en compte lors des décisions.

Il tient également un Journal parlé et une liste de diffusion électronique afin d'informer les usagers sur divers événements et informations en réadaptation, de l'INLB, de la Fondation En Vue de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), ainsi que sur d'autres organismes du milieu de la déficience visuelle.

Notre rubrique du « Journal parlé » est disponible sur le Publiphone du RAAMM au : 514-277-4401 ou le 1-800-361-7063 poste 447. Les informations qui s'y trouvent sont mises à jour chaque semaine.



Vous pouvez également vous abonner à notre liste de diffusion électronique nommée l'« Usager-Express » en transmettant un courriel à l'adresse : comite.usagers.inlb@ssss.gouv.qc.ca Les abonnés de cette liste reçoivent des communiqués à raison de quelques fois par semaine.

Chaque année, le Comité des usagers organise une assemblée générale où les usagers et leur représentant peuvent venir s'informer et élire les membres du comité. Nous vous invitons à consulter nos listes de diffusion afin de connaître la date et le lieu de cette assemblée, ainsi vous pourrez y participer et faire valoir votre opinion.

Pour joindre le Comité des usagers de l'INLB

En tout temps, vous pouvez laisser un message dans la boîte vocale du Comité des usagers en composant les numéros de téléphone suivants : 450 463-1710, poste 363 ou sans frais au : 1 800 361-7063. Vous pouvez également nous écrire à l'adresse électronique : comite.usagers.inlb@ssss.gouv.qc.ca

Nous nous engageons à communiquer avec vous dans les 48 heures suivant votre appel ou votre message. Enfin, nous vous invitons à visitez le site Internet de l'INLB au : www.inlb.qc.ca

HALTE-GARDERIE DE L'AQPEHV

Service offert aux parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans lors des activités provinciales. Nous accueillons toute la famille, incluant la fratrie de l'enfant ayant une déficience visuelle.





35^e du RAAMM, une soirée réussie !

Par l'équipe du Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM)



C'est le 6 février 2016 que le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM) fêtait fièrement son 35^e anniversaire d'existence.

Plus d'une centaine de personnes ; membres, amis, bénévoles, partenaires et collaborateurs de notre organisme ont gentiment accepté notre invitation.

Après avoir accueilli nos invités, madame Pascale Dussault, directrice générale, a dressé un petit historique des moments forts de notre organisme et monsieur Pierre Croisetière, président du CA du RAAMM, a souhaité la bienvenue à toutes et à tous.

À chaque table, désignée par un nom de dossiers qui nous passionnent et nous préoccupent, tels que les feux sonores et les déplacements sécuritaires, nos convives ont pu, tout en s'amusant, tester leurs connaissances sur le RAAMM. Grâce à un questionnaire en format gros caractères ou en braille comportant des questions telles que : « Dans les années 90, le RAAMM produisait, à l'intention de ses membres, et ce, environ 4 fois par année, un bulletin de liaison en

version braille, gros caractères, sur cassette audio et sur disquette WordPerfect 5.1. Comment se nommait ce bulletin ? » Réponse : RAAMM-et-mots.

Les rires et les conversations fusaient de partout lors du bon repas servi avec rapidité, fluidité et gentillesse par le personnel du Resto Plateau. Satisfaits, plusieurs gourmets se sont même enquis de la recette de vinai-grette du chef.

Tout juste avant le dessert, nous avons procédé à un jeu-questionnaire librement inspiré de la « guerre des clans ». Questions et réponses étaient tirées de nos ateliers de réflexion du 13 juin dernier portant sur le thème : « Qu'est-ce qui a changé en 35 ans dans la vie et l'environnement des personnes ayant une limitation visuelle ? »

Deux équipes de 4 personnes se sont défiées. Pour le clan des partenaires, à droite : Michaëlle Joseph, présidente du conseil d'administration de la Fondation des Aveugles du Québec, Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien à l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV), Éric Houle, représentant des ventes pour le Québec chez HumanWare, et Pauline Couture, directrice du Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal (GAPHRSM).

Pour le clan des membres du RAAMM, à gauche : Mélanie Boucher, Ysabelle Morin, Tania Roy et Daniel Roy. Ces derniers ont remporté le jeu-questionnaire et se sont mérité chacun, chacune, une bouteille de vin.

Ensuite, moment très attendu, place aux tirages des prix de présences !

Nous remercions nos commanditaires et félicitons nos gagnants :

- Madame Francine Baril, gagnante d'une machine à café Keurig et de 4 boîtes de dosettes offertes par Keurig Canada ;
- Madame Colombe Laflamme, gagnante de 2 laissez-passer offerts par le cinéma du Parc et d'une carte cadeau SAQ offerte par le RAAMM ;
- Monsieur Roger Lévesque, gagnant de 2 billets pour un match des Canadiens offerts par l'Atelier d'usinage Saint-Hubert ;
- Monsieur Ronald Volcy, gagnant d'une parure de tête en fourrure recyclée offerte par Pavana et d'une carte cadeau SAQ offerte par le RAAMM ;
- Madame Colombe Boucher, gagnante de 2 billets pour un match des Canadiens offerts par Brago ;
- Madame Thérèse Roy, gagnante d'un crédit-voyage de 500 \$ offert par VIA Rail Canada ;
- Madame Caroline Matte et madame Sandra Deselmours, gagnantes chacune d'une paire de billets pour le spectacle de Jordan Officer offerts par l'Équipe Spectra ;
- Monsieur Sébastien Bolduc, gagnant d'un collier offert par Créations Aubergine et d'une carte cadeau SAQ offerte par le RAAMM ;
- Monsieur Randolphe Demosthene, gagnant d'un massage à domicile offert par Massage Chez Vous ;
- Madame Sandra Deselmours, accompagnée de ses filles, gagnante d'une paire de billets du spectacle l'Humour aveugle offert par la Fondation des Aveugles du Québec.

Merci aux bénévoles d'Accès bénévolat de Montréal qui ont aimablement accompagné les gens lors de leurs déplacements dans la salle pendant toute la soirée : Diane Desfossé, Jean-Michel Dupras, Anne Paquet, Fatma Oumitouche, Marie Sender, Tamara Berger, Nouha Leflej, Valérie Tremblay en plus d'Alizée Charbonneau, bénévole du RAAMM. Merci à Stéphane Pilon, photographe bénévole qui a croqué sur le vif tout le plaisir que nous avons eu à nous retrouver ensemble pendant cette soirée ! Merci également à nos deux barmans de la soirée : Antonin Munt et Nicolas Savard.



Merci à nos partenaires financiers :

- Fondation des Aveugles du Québec, Point-par-Point, l'Office des personnes handicapées du Québec, HumanWare ;
- les ministres Lucie Charlebois, Sam Hamad, Gaétan Barrette et Robert Poeti ;
- les députés Amir Khadir et Françoise David ;
- Lefebvre, Gendron, Beaulieu, Brisson (vérificateurs comptables), messieurs Charles et Renaud Tilquin (propriétaires), GFMD Courtier d'assurances collectives, Thibault, Messier & Savard (entreprise de gestion immobilière), monsieur Yvon Sylvestre (technicien comptable), Optelec et supermarché Métro St-Hubert.

Nous remercions chaleureusement tous ceux et celles qui ont participé de près ou de loin au succès de cette soirée.

Trente-cinq ans « ça ne change pas le monde », mais en obtenant des petits gains à nos grandes causes, étape par étape, nous nous efforçons et espérons défendre et promouvoir les droits de personnes aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain pendant plusieurs autres belles années !

Merci pour votre présence et votre soutien !



Le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM)

5225, rue Berri, bureau 101
Montréal (Québec) H2J 2S4
Téléphone : 514-277-4401
Télécopieur : 514-277-8961
info@raamm.org
www.raamm.org



Connaissez-vous le blind tennis ?

Par l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Ce sport, encore méconnu, sera en démonstration aux Jeux paralympiques de Tokyo, en 2020 !

D'où vient le tennis adapté ?

Le tennis adapté, aussi appelé « blind tennis », est un sport très pratiqué au Japon. L'idée du blind tennis a débuté en 1984, grâce à l'objectif d'un étudiant aveugle, Miyosho Takei, qui souhaitait jouer au tennis avec des partenaires non handicapés. L'invention d'une balle spéciale qui émet un son distinct lorsqu'elle est frappée ou qu'elle rebondit a fait du tennis pour personnes aveugles une réalité. Les règlements sont essentiellement les mêmes que pour le tennis normal, à l'exception d'une raquette dont le manche est plus court et un terrain plus petit, il y a plus de rebonds alloués et les joueurs doivent dire « PRÊT » et « OUI » avant de commencer à jouer une partie.

Nous avons rencontré les participants au programme de tennis adapté organisé par l'ASAQ, au cours de la session d'automne :

C'est après avoir écouté une vidéo de blind tennis sur YouTube que Jessica, l'une des participantes, a suggéré à l'ASAQ de mettre en place ce sport, qu'elle trouvait stimulant et original.

Les participants, qui étaient pour la plupart déjà habitués à pratiquer des sports comme le vélo tandem ou la natation, ont découvert un univers nouveau et viennent s'entraîner tous les mercredis, dans une ambiance conviviale et détendue.

Alors, pourquoi avoir choisi de s'initier au blind tennis ? Sherryll explique que c'est un sport qui ne requiert « pas uniquement des compétences physiques, mais qu'il stimule également le mental ». En effet, il faut apprendre à tenir sa raquette pour influencer la trajectoire de la balle, apprendre à lancer plus ou moins fort à l'adversaire, savoir où se situer sur le terrain... et, ajoute Julie, « lancer dans la bonne direction ! » Les participants sont donc sans cesse amenés à se remettre en question et à stimuler leurs sens.



Jessica rattrape un lancer, lors d'une pratique organisée par l'ASAQ.

Lorsqu'on leur demande ce qu'ils trouvent le plus difficile, les participants répondent presque à l'unanimité : « Frapper la balle ! »

Marc ajoute : « Le plus dur, c'est surtout de faire un échange. Quand on y arrive, on note la date et l'heure sur le calendrier, parce que c'est rare ! » Mais Julie et Sherryll ajoutent que c'est aussi ce qui est plaisant dans ce sport : il requiert beaucoup d'agilité.



Les élèves du cours de blind tennis s'entraînent à lancer la balle contre le mur sous le regard attentif de Watson, leur entraîneur.

Watson, l'entraîneur, nous explique que la première étape pour s'entraîner est de lancer la balle contre le mur, et d'être capable d'identifier sa trajectoire. Les participants doivent dire où elle a frappé le mur et si elle rebondit près ou loin d'eux. Il ajoute : « C'est difficile, surtout quand on n'a jamais joué au tennis : il faut savoir tenir sa raquette et lancer la balle correctement... imaginez qu'en plus, tu ne vois pas... c'est difficile au début ! »



Les joueurs sont face à face sur le terrain, prêts à entamer une partie.

Après un court échauffement, les participants s'entraînent à lancer la balle contre les murs du gymnase et à la rattraper avec leur raquette. Ils peuvent ainsi doser leur force, évaluer la trajectoire de la balle et la hauteur à laquelle elle rebondit. Avant de renvoyer la balle contre le mur ou vers l'adversaire, deux ou trois rebonds sont autorisés. Grâce au son des billes que

contient la balle, les joueurs peuvent ainsi évaluer à quel endroit elle se situe sur le terrain, à quelle hauteur et dans quelle direction elle rebondit et donc, comment ils doivent la renvoyer.

Après cette première partie d'entraînement, les joueurs se mettent face à face sur les terrains, et font des échanges.

Peu à peu, les déplacements et les stratégies de jeu voient le jour. L'agilité requise par le blind tennis est un véritable défi et une source d'amusement sans fin pour les participants au programme !

L'ASAQ organise régulièrement des séances d'initiation au blind tennis, pour les personnes vivant avec un handicap visuel qui souhaitent découvrir de nouvelles manières de se défouler physiquement !

Si l'aventure vous intéresse, renseignez-vous auprès de Valérie Dunon-Larouche, chargée de projets. 514 252-3178, poste 3775 vdlarouche@sportsaveugles.qc.ca

Visitez le site Internet : sportsaveugles.qc.ca



Conception par Microvector - Freepik.com

Une pause en chemin pour dire... Merci !

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

Évoquant des souvenirs de mes huit dernières années, arrivent à ma mémoire une série d'images indélébiles, comme dans le déroulement d'un rouleau de film photographique où chaque image est fixée sur la pellicule. Je revois défiler devant moi les différentes étapes de la vie de notre fille Sofia qui ont favorisé son évolution dans un environnement propice au développement de ses capacités : les moments les plus importants des processus d'apprentissage, de réadaptation et de vie. Bref, tout ce qui a construit sa personnalité et qui l'a marquée de façon positive. Être bien entourée fait toute la différence !

J'en profite pour faire une pause afin d'exprimer ma plus profonde gratitude à tous les acteurs qui ont permis à notre fille Sofia d'être ce qu'elle est devenue, d'avoir aidé et contribué à l'édification et la structuration de son cadre de vie : ses apprentissages, sa participation sociale, son esprit de solidarité. Je veux souligner la valeur inestimable de l'implication et de l'amour inconditionnel des différentes personnes qui ont travaillé avec ma fille. Je peux mesurer l'impact de vos interventions en constatant les progrès de Sofia au quotidien. Je demeure en tant que parent un témoin privilégié de son évolution.

Dans le processus d'apprentissage et de réadaptation, je tiens à remercier l'école Saint-Enfant-Jésus de la CSDM et l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) pour la qualité des intervenantes, la méthodologie, pédagogie et le soutien intégré. Grâce à ce soutien, Sofia a pu progresser dans un parcours régulier à l'école primaire et maintenant dans ses études à l'école secondaire. Une mention spéciale va aux services des bibliothèques (INCA, SQLA/BAnQ, école Jacques-Ouellette) pour la grande disponibilité de livres et documents accessibles permettant le partage du savoir et des connaissances dans une perspective d'ouverture sur le monde.

Pour la participation sociale, je voudrais remercier la Fondation des Aveugles du Québec, et l'Association sportive des aveugles du Québec, pour leur offre de services diversifiée en sports et loisirs adaptés dans la perspective d'aider nos enfants à améliorer leurs aptitudes physiques, sportives et sociales. Toutes ces activités ludiques et sportives sortent les jeunes de l'isolement et contribuent à développer leur confiance en soi pour relever avec optimisme les défis qui se présentent à eux.

Je saisis également l'occasion pour remercier l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) parce qu'elle nous offre de très belles occasions d'échanges avec d'autres parents et du soutien dans toutes nos démarches. Nous pouvons partager des sentiments communs et développer notre sentiment d'appartenance. L'AQPEHV est un excellent véhicule pour faire connaître nos besoins aux différents acteurs de notre société et promouvoir l'intégration sociale.

Grâce à de merveilleuses personnes dévouées qui travaillent pour ces organismes et institutions et qui favorisent l'inclusion, nos jeunes peuvent améliorer leur qualité de vie. Cependant, il faut lorsque nécessaire livrer quelques petites batailles pour revendiquer ou sensibiliser les gens afin d'obtenir les meilleurs services.

En ce qui concerne l'esprit de solidarité, je voudrais remercier de manière générale tous les organismes, institutions ou entreprises qu'elles soient publiques ou privées et qui supportent des causes sociales en développant des projets importants à fort impact, au plan économique, logistique ou d'infrastructure. Certaines d'entre elles inspirent beaucoup nos jeunes et leur fournissent des occasions d'aider ou de faire du bénévolat. C'est un terrain fertile pour le développement de l'estime de soi. Ils peuvent servir d'exemple de vie à d'autres, leur démontrer leur force, leur courage et leur motivation. L'importance est de persévérer !

Quel que soit le rôle que nous avons comme parents, éducateurs, partenaires, enseignants, citoyens, société, nous devons renforcer la chaîne de solidarité en tant que pilier fondamental et continuer à croître comme exemple d'une société tolérante, égalitaire et participative.

C'était seulement une pause en chemin pour dire... Merci !





Sofia Soto Torres Enfant Ambassadeur 2016



« À tous les participants du Défi Cardio 25 heures: MERCI! Grâce à vous, les jeunes comme moi peuvent avoir une belle vie active, malgré leur handicap. Vous nous donnez le goût de bouger et de relever tous nos défis! »

Bonjour! Je m'appelle Sofia Soto Torres et j'ai 14 ans. Depuis ma naissance, je suis atteinte d'amaurose congénitale de Leber, une maladie grave de la rétine. J'ai donc dû apprendre à vivre au quotidien avec une vision très limitée. Ça m'a obligée à me dépasser et à foncer dans la vie!

Bouger, c'est une façon pour moi de me défouler et d'améliorer ma santé et ma qualité de vie. Depuis que j'ai 7 ans, je vais aux activités de la *Fondation des Aveugles du Québec*, l'un des organismes soutenus par Opération Enfant Soleil. Au fil des ans, j'ai eu la chance de participer à plusieurs activités financées par le Fonds Josée Lavigueur. Je sais qu'il y a certains sports que je ne fais pas de la même façon que les autres, mais je peux quand même les pratiquer parce qu'ils sont adaptés pour moi. Ça, c'est une grande chance. **Grâce à votre aide, rien ne peut m'arrêter!**

Les 28 et 29 mai prochains, tous les enfants et les jeunes du Québec seront derrière vous. Ne lâchez pas! Merci d'être là pour nous!





L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

offre aux parents de toutes les régions...

Le choix des bonnes ressources au bon moment est un moyen efficace d'agir !

LE PROGRAMME «UN PLUS POUR LA VIE»

Aide, soutien et références

Formation et accompagnement de groupes d'entraide

Publications spécialisées

Journées d'échanges et activités familiales



Informez-vous !

www.aqpehv.qc.ca

(450) 465-7225 ou

1-888-849-8729 (sans frais)

La vision se développe jusqu'à l'âge de 9 ans

*Il faut intervenir rapidement
lorsqu'un bébé ou un enfant
présente un trouble visuel*



Les membres du conseil d'administration 2015-2016

Photo Sylvain Demeule

De gauche à droite, 1^{re} rangée : Sophie Lacombe, Isabelle Boutin, Elizabeth Lefebvre, Marie-Douce Fugère, Lyse Veilleux et Stéphane Lambert.
De gauche à droite, 2^e rangée : Pierre Brousseau, Julie Pelland, Sophie Bouchard, Guy Gingras et Said Kacel.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2015-2016

Sophie Lacombe	Présidente	16 – Montérégie
Pierre Brousseau	1 ^{er} Vice-président	14 – Lanaudière
Elizabeth Lefebvre	2 ^e Vice-présidente	15 – Laurentides
Stéphane Lambert	Secrétaire-Trésorier	16 – Montérégie
Sophie Bouchard	Administratrice	15 – Laurentides
Isabelle Boutin	Administratrice	16 – Montérégie
Guy Gingras	Administrateur	12 – Chaudière-Appalaches
Said Kacel	Administrateur	13 – Laval
Julie Pelland	Administratrice	16 – Montérégie
Marie-Douce Fugère	Administratrice externe	06 – Montréal
Lyse Veilleux	Administratrice externe	16 – Montérégie

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

Comité de la programmation : Sophie Bouchard, Guy Gingras, Sophie Lacombe, Stéphane Lambert.

LES MEMBRES DU PERSONNEL

Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien
Roxiane Lavoie, agente de bureau
Roland Savard, directeur général

Participent aux comités du CA sur invitation :
Geneviève Genest et Roland Savard.

AUTRES MANDATAIRES

Francis Ouellet, responsable de la halte-garderie
Stéphane Lambert, responsable du développement du site Internet



Les membres du personnel

Photo Sylvain Demeule

De gauche à droite : Roxiane Lavoie, Roland Savard et Geneviève Genest.

MERCI à nos partenaires et commanditaires 2015-2016



Moniteurs du Service des loisirs
de la Fondation des Aveugles du Québec.

Photo prise le 30 mai 2015 à Boucherville par Sylvain Demeule.



Geneviève Genest, Nicole Ménard et Roland Savard.

REMISE D'UN CHÈQUE DE 3500 \$

Pour souligner son appui à notre organisme pour son 35^e anniversaire, Madame Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée de Laporte, a octroyé un montant de 3 500 \$ via le Programme de soutien à l'action communautaire. La remise s'est faite le 14 septembre 2015 au bureau de l'AQPEHV.

Nos précieux bailleurs de fonds :

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

Notre partenaire majeur :

- Fondation des Aveugles du Québec (FAQ), Service des loisirs (Accompagnement des jeunes de 6 ans et plus à toutes les activités)

Nos partenaires financiers :

- Dan Coboy, spectacle pour enfants (Profits de la vente de CD)
- Francine Charbonneau, ministre de la Famille (Fonds discrétionnaires)
- Humanware
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale
- Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Centre
- Jean-Luc Morin, coauteur de la pièce de théâtre Otilia (Profits de la vente du livre)
- Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la santé publique (Fonds discrétionnaires)
- Lyse Veilleux, coauteure de la pièce de théâtre Otilia (Profits de la vente du livre)
- Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée du comté de Laporte
- Philippe Couillard, premier ministre du Québec (Fonds discrétionnaires)
- Sam Hamad, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (Fonds discrétionnaires)

Nos commanditaires :

- Ariva, une division de Domtar (Don de papeterie)
- Hôtel Clarion Québec (Gratuité des 3 salles pour la halte-garderie)
- Hôtel Mortagne à Boucherville (Gratuité d'une suite pour 2 jours)
- Le Diplomate audiovisuel (Escompte de 58 % sur location de matériel)
- Les Amis de la Ronde (Billets d'entrée)
- Nationex (Don de papeterie)
- Serge Pinette (Fabrication de chariots pour la halte-garderie)
- Sylvain Demeule, photographe du 35^e anniversaire
- Voyage de rêve (Envoi de 4 jeunes à Walt Disney World)



AQPEHV

**NOUS SERONS À TES CÔTÉS,
JUSQU'OU LA VIE TE MÈNERA !**



LAURENCE
Surdicécité
Tumeur cérébrale



NICOLAS
Cécité corticale



KELLY-ANNE
Gliome du nerf optique



MYËLLA
Amaurose congénitale de Leber



SAMUEL
Hypoplasie du nerf optique



Merci de votre générosité !

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

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



Ci-dessus : Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le hall d'entrée de l'Hôtel Sandman Longueuil le 14 novembre 2015. Départ pour Loisirs 3000 au Cégep André-Laurendeau.

Ci-dessous : Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le hall d'entrée de l'Hôtel Clarion Québec le 30 janvier 2016. Départ pour le centre de jeux d'hiver du Village Vacances Valcartier.



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

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

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

Courriel : info@aqpehv.qc.ca – Site Internet : www.aqpehv.qc.ca