



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

2017-2018



Silya Kacel :
l'année 2017 en chansons p.10



p.34
Fermer les yeux
et voir autrement



p.38
Intégration au camp
de jour: Défi relevé !



p.40
Voir au-delà de la perte
de vision, depuis 100 ans



p.42
Dans le mille!

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

Alain Deschênes,
directeur général de l'AQPEHV

Coordination et correction

Isabelle Dumontier, intervenante
accueil et soutien de l'AQPEHV

Graphisme et mise en page

Marie-Claude Germain,
graphiste chez ProgramAction

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Isabelle Boutin - AQPEHV

Mélissa Brière - FAQ

Julie Charbonneau – AQPEHV

Alain Deschênes - AQPEHV

Isabelle Dumontier - AQPEHV

Martine Fontaine - AQPEHV

Nathan Gélinas – AQPEHV (jeune)

Said Kacel - AQPEHV

Silya Kacel – AQPEHV (jeune)

Laurianne Landry - ASAQ

Marylène Lazure

Marie-Ève Létourneau – AQPEHV (jeune)

Montréal Relève (organisme)

Nathalie Rhéaume

Sarah Rouleau - INCA

Jennifer Shapcott – AQPEHV

Tommy Théberge – FAQ

Martha Torres - 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 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Bibliothèque et Archives Canada, 2018



18

Contenu



22



30



46

- 4 ÉDITORIAL
- 6 Lorsque les employeurs sont exposés à la déficience visuelle
- 9 Voyager et voir autrement : sur la route de Louis Braille
- 10 Silya Kacel: l'année 2017 en chansons
- 16 Échec et mat à mon handicap visuel
- 18 Portrait sportif de la dernière année
- 22 37^e Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV
- 24 L'apprentissage du violon, un beau défi!
- 26 Connaissez-vous le camp Lake Joe?
- 30 Une formation à l'aveugle!
- 34 Fermer les yeux et voir autrement
- 38 Intégration de Marc-Antoine au camp de jour: Défi relevé!
- 40 Voir au-delà de la perte de vision, depuis 100 ans
- 42 Dans le mille!
- 46 Deux modèles inspirants à l'école secondaire Jeanne-Mance
- 48 Gagnants du concours de création littéraire braille 2017
- 50 Antony
- 51 La force de l'amour
- 52 Journées d'échanges
- 53 Les membres du conseil d'administration et du personnel
- 54 Merci à nos partenaires et commanditaires 2017-2018
- 55 Aidez-les à réaliser leurs rêves!



Alain Deschênes, directeur général

Depuis avril 2017, à titre de directeur général, j'ai repris la barre d'un organisme extraordinaire: l'AQPEHV. Laissez-moi vous raconter ce que j'y ai découvert!

L'AQPEHV est un organisme provincial qui est bien implanté dans sa communauté depuis plus de 37 ans. Il est connu et reconnu par ses nombreux partenaires que j'ai contactés au fil des derniers mois. Depuis mon entrée en poste, j'ai rencontré des dizaines de parents, d'enfants et même d'anciens membres! Ces derniers ont participé aux activités que nous offrons depuis plusieurs années et ces enfants d'hier sont maintenant devenus des adultes qui sont autonomes, travaillent et ont une vie sociale épanouie. Comme parent, c'est le plus beau legs que nous pouvons offrir à nos enfants.

L'AQPEHV est un organisme communautaire dans la plus pure tradition. Ce sont des membres qui l'ont fondé et qui continuent de garder sa mission bien vivante.

La mission de l'AQPEHV se résume comme suit:

- Regrouper les parents d'enfants (0 à 21 ans) ayant une déficience visuelle en favorisant les échanges et le partage des expériences;
- Offrir à ces parents des services complémentaires à ceux offerts par le secteur public, en fonction des besoins exprimés;
- Favoriser la concertation de tous les groupes intéressés à la déficience visuelle;
- Promouvoir l'intégration sociale des enfants ayant une déficience visuelle.

ÉDITORIAL

Par Alain Deschênes, directeur général de l'AQPEHV

Les membres sont bien présents dans l'organisme, particulièrement avec le conseil d'administration (CA) qui réunit des parents et des administrateurs externes qui ont réellement à cœur le bien-être de nos familles. Comme directeur général, le soutien de ce CA est précieux pour assurer la bonne gestion de l'organisme et surtout pour offrir les meilleurs services possible.

L'AQPEHV organise des journées d'échanges, supporte les parents dans leurs démarches, offre des publications, réfère au besoin, mais surtout c'est un grand réseau de soutien entre pairs.

La grande force de l'organisme est le grand esprit de camaraderie qui y règne. Les membres du conseil d'administration, des parents d'enfants ayant une déficience visuelle, ont un intérêt sincère à accueillir les nouveaux membres. Ils comprennent les enjeux et les défis auxquels ils doivent faire face quotidiennement. C'est ainsi que j'ai vu des membres bénévoles aller à la rencontre des nouveaux venus pour les accueillir, les rassurer et surtout leur montrer que tout est possible, car nos enfants sont une preuve vivante de détermination et de résilience.

C'est à la fois une association de membres qui se soutiennent, mais aussi un organisme communautaire qui travaille en concertation avec le milieu, les partenaires et les bénévoles. Cela nous permet d'offrir de nombreux services aux membres, notamment la halte-garderie et les activités pour les jeunes dans le cadre de nos journées d'échanges.



Du côté de l'équipe de travail, j'ai aussi découvert sans surprise des individus dévoués, disponibles et professionnels. Notre petite équipe parvient à faire de grandes choses avec l'aide, bien entendu, de nombreux bénévoles. Merci à vous tous.

Qu'en est-il pour la suite du voyage?

Puisque nos services visent à répondre aux besoins de répit des parents, nous poursuivrons nos activités habituelles auprès des familles. Comme on dit, « on ne change pas une recette gagnante! ».

Je vous invite donc à venir nous rencontrer lors de nos prochaines activités, à participer aux groupes d'entraide offerts dans les régions, à nous contacter pour obtenir des informations, à nous faire part de vos inquiétudes et même à nous envoyer des photos de vos enfants puisqu'il nous fait toujours plaisir de les voir grandir avec vous.

Alain Deschênes
Directeur général

Grille des services par catégories de membres 2017-2018

CATÉGORIES DE MEMBRES ET SERVICES CORRESPONDANTS	MEMBRE ACTIF Parents ou tuteurs d'enfants ayant une déficience visuelle*	MEMBRE DE SOUTIEN Personnes se préoccupant de la cause des enfants ayant une déficience visuelle* et de leur famille	MEMBRE ORGANISME Établissements ou associations se préoccupant de la cause des enfants ayant une déficience visuelle* et de leur famille	MEMBRES BIENFAITEURS Personnes ou établissements qui font un don de 100\$ et plus
COTISATIONS	10\$ par parent	25\$ par personne	30\$ par organisme	Don 100\$ et plus
JOURNÉE D'ÉCHANGES**				
Journée d'échanges	✓	✓	✓	✓
Halte-Garderie & Activité des jeunes	✓	✓ <i>Frais/enfant</i>	✓ <i>Frais/enfant</i>	-
JOURNÉE FAMILIALE ANNUELLE** (AGA)				
Journée familiale annuelle (AGA)	✓	✓ <i>Sans droit de vote</i>	✓ <i>Sans droit de vote</i>	✓ <i>Soirée seulement</i>
Halte-Garderie & Activité des jeunes	✓	✓ <i>Frais/enfant</i>	✓ <i>Frais/enfant</i>	-
ACCUEIL ET SOUTIEN				
Accueil, écoute et support en personne et à distance	✓	✓	✓	✓
ATELIERS TÉLÉPHONIQUES				
Conférences et échanges téléphonique	✓	✓ <i>Priorité membres actifs</i>	-	-
GROUPES D'ENTRAIDE				
Groupe de soutien, partage et échanges	✓	-	-	-
AUTRES SERVICES				
Publications	✓	✓ <i>Frais/publication</i>	✓ <i>Frais/publication</i>	✓ <i>Frais/publication</i>
Jumelage	✓	✓	-	-
BrailleTab	✓	-	-	-

* Selon les critères définis par le Règlement sur les aides visuelles et les services afférents assurés de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

** Les frais d'inscriptions varient selon l'activité et le statut du membre.



Lorsque les employeurs sont exposés à la déficience visuelle

Par Montréal Relève

Depuis 2015, l'organisme Montréal Relève travaille en étroite collaboration avec le CISSS Montérégie-Centre, installation Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), et la Fondation En Vue de l'INLB afin d'offrir un programme de stages d'exploration du milieu professionnel à des adolescents et adultes vivant avec une déficience visuelle. Depuis les débuts, ce sont plus d'une vingtaine d'organisations qui y ont pris part en accueillant pendant une semaine des stagiaires du programme Vision Carrières.

Bien que l'objectif principal du programme soit de permettre aux stagiaires d'être orientés vers leurs choix d'études ou d'être accompagnés vers le marché de l'emploi, un des objectifs sous-jacents est de permettre aux organisations de valider leurs capacités d'intégration des personnes vivant avec une déficience visuelle.

Le constat de Montréal Relève, après une troisième année, est que les employeurs rencontrés n'ont ni préjugés, ni même souvent d'appréhensions vis-à-vis la

possibilité d'employer une personne vivant avec une déficience visuelle. Le plus souvent, c'est un manque d'expérience avec la clientèle qui transparait à travers les premières questions qu'ils ont pour notre équipe.

Alors que plusieurs personnes choisissent de cacher leur handicap lors de l'entretien, Montréal Relève l'expose d'emblée lorsqu'une organisation est approchée. En grande collaboration avec les professionnels de l'INLB, l'organisme travaille également avec les jeunes participants sur la façon d'aborder le handicap auprès d'un futur mentor ou d'un employeur potentiel.

Des expériences positives de mentorat

Pascal Nataf, président-directeur général d'Affordance Studio, accueillait cette année dans son équipe Nicolas et Frédéric, référés au programme par l'INLB. Ces deux élèves débrouillards du secondaire, comme plusieurs milliers de jeunes Québécois de leur âge, seront bientôt exposés aux choix d'études postsecondaires.



«Par cette expérience, nous avons eu la démonstration que les personnes atteintes de déficience visuelle sont extrêmement déterminées et qu'elles peuvent tout à fait faire les mêmes tâches que n'importe qui d'autre travaillant dans notre domaine.»

— *Pascal Nataf, président-directeur général, Affordance Studio.*

Dans le cadre de leur expérience, les stagiaires ont créé un jeu vidéo vraiment impressionnant, confie le PDG d'Affordance Studio.

En 2016, Khader ne trouvait pas d'organisation prête à l'accueillir pour réaliser son premier stage dans le cadre de sa formation en génie. Atteint d'une déficience visuelle et usager de l'INLB, Khader s'est qualifié au programme Vision Carrières et Montréal Relève a rendu possible une expérience de stage auprès de la firme d'ingénieur Pageau Morel et Associés inc. Après sa semaine de stage, encadré par Montréal Relève, Khader, toujours aux études, a trouvé sa place dans l'équipe comme stagiaire en ingénierie. Toujours étudiant, il totalise une expérience de stage de plus de huit mois à ce jour.

Un collègue de Khader nous parle de cette expérience :

«L'implication des responsables du programme a facilité grandement l'intégration de Khader ainsi que l'adaptation de son environnement de travail. Les mesures d'adaptation nécessaires étaient moins

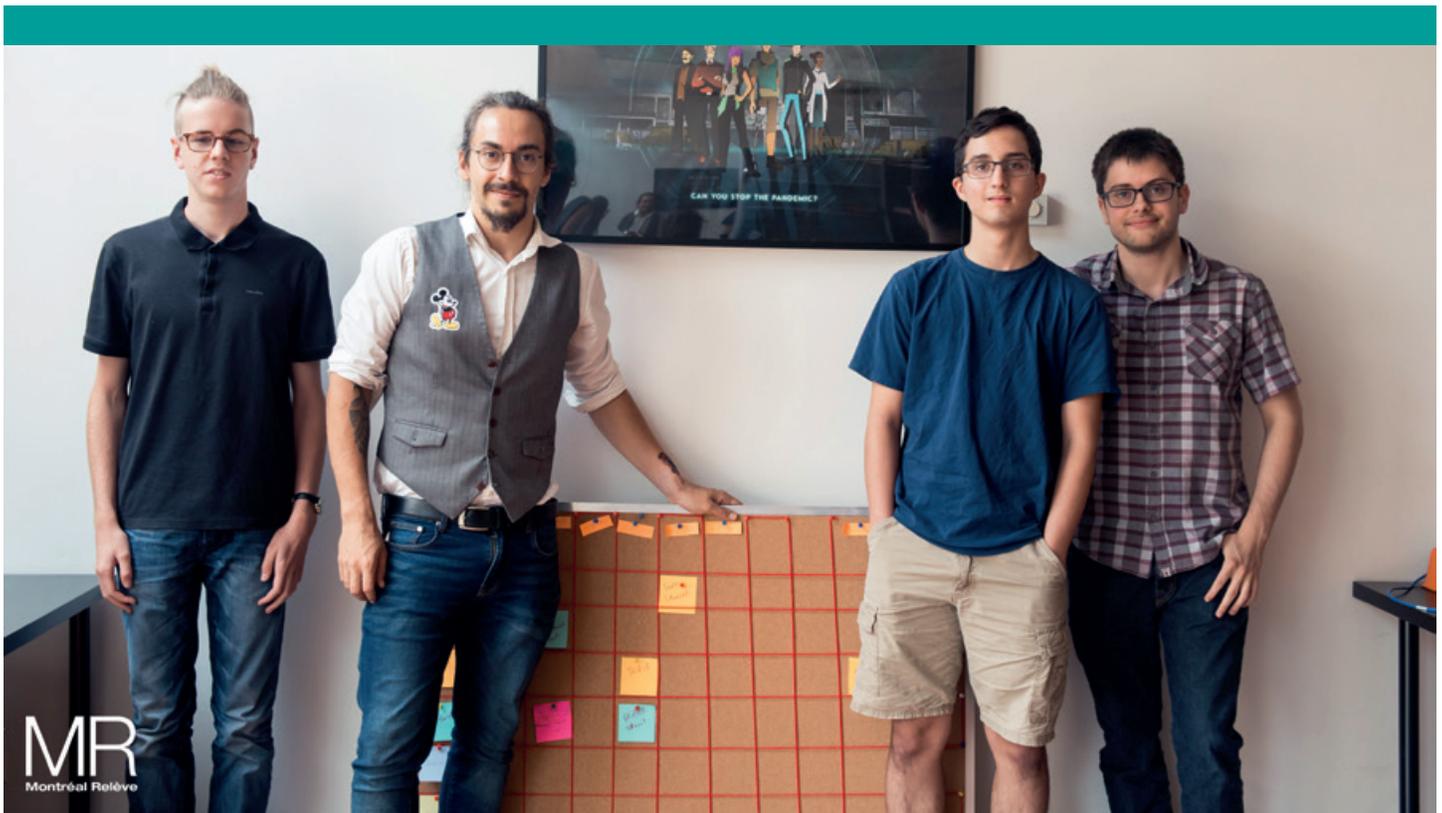
nombreuses et compliquées qu'imaginées. De plus, le fait de voir Khader travailler à l'aide des outils mis à sa disposition a permis de réaliser qu'il travaille différemment, mais tout aussi efficacement. On a réalisé très rapidement que les craintes initiales n'étaient pas fondées.» — *François-Olivier Charron, ingénieur junior chez Pageau Morel et Associés inc.*

Parmi les qualités reconnues du stagiaire, François-Olivier Charron nomme son autonomie, ses méthodes de travail efficaces et sa façon différente d'aborder les problèmes. «Ces qualités et cette débrouillardise qui sont propres aux personnes atteintes de handicap doivent être mises de l'avant auprès de l'employeur. Une équipe de travail composée de gens ayant des qualités et des façons différentes d'aborder les problèmes est une valeur ajoutée à toute entreprise» souligne également monsieur Charron.

L'équipe de CHOQ.ca, partenaire de Montréal Relève depuis de nombreuses années, a accepté d'accueillir Antoine l'été dernier. Bien que son directeur, William Maurer, savait que Montréal Relève serait là pour l'encadrer, l'équipe s'est questionnée sur le déroulement du stage et les activités qui leur semblaient moins adaptées au handicap de leur stagiaire.

« Nous avons rapidement oublié nos craintes. Antoine maîtrise parfaitement sa déficience visuelle et s'adapte au-delà de ce que nous avons pu imaginer, par ses outils, mais aussi par son oreille qu'il utilise de manière efficace pour combler les problèmes que pourrait entraîner son handicap. Il nous a d'ailleurs plus qu'étonné quand il s'est mis à faire des montages de son par lui-même!

C'était une expérience très enrichissante pour nous. Finalement, le milieu du journalisme nécessite surtout une bonne écoute et je pense que c'est une grande qualité des personnes vivant avec une déficience visuelle» — *William Maurer, directeur général du média numérique et radio web à CHOQ.ca.*



Quelques conseils en rafale pour mieux se préparer à l'entrée sur le marché du travail

« Il serait intéressant d'expliquer le fonctionnement des outils de travail adaptés aux collègues afin qu'ils se familiarisent avec ces derniers. En effet, pour certaines personnes, l'inconnu et l'incompréhension peuvent entraîner certaines appréhensions. »

— *François-Olivier Charron, ingénieur junior chez Pageau Morel et Associés inc.*

« Rester naturel, faire comprendre que la DV n'est pas un handicap pour le travail et démystifier le plus possible la situation. Communiquer, éduquer le ou les futurs employeurs sur ce que la DV implique vraiment. »

— *William Maurer, CHOQ.ca.*

« [Pour le domaine des jeux vidéo,] se bâtir un portfolio. L'industrie aime embaucher des jeunes qui sont entrepreneurs et passionnés. Participer à des "game jams" est une excellente manière d'acquérir de nouvelles connaissances. Participer à des événements sociaux de l'industrie, il y en a plusieurs à Montréal, pour tisser des liens avec les professionnels du milieu. »

— *Pascal Nataf, Affordance Studio.*

MR Montréal
Relève

À propos de Montréal Relève

Montréal Relève est un organisme à but non lucratif qui travaille activement au développement socioéconomique de la ville de Montréal depuis sa mise sur pied en 1995. Devenu expert en préparation de la relève et de la main d'œuvre, Montréal Relève accompagne annuellement plus de 2000 Montréalais dans leur choix d'études ou de carrières.

montrealreleve.ca

Voyager et voir autrement: sur la route de Louis Braille

Par Mélissa Brière et Tommy Théberge de la Fondation des Aveugles du Québec



En août dernier, nous avons eu la chance d'accompagner un groupe de dix jeunes ayant un handicap visuel et cinq moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec dans le cadre de leur périple en France sur la route de Louis Braille. Ayant comme objectif de leur faire découvrir les origines du célèbre homme aveugle et de son fameux code d'écriture, les jeunes voyageurs en ont eu plein la vue.

Bien que plusieurs activités avaient un lien avec la déficience visuelle ou le génial inventeur du braille, elles ont toutes mis nos sens à l'épreuve. Ainsi, participants et accompagnateurs ont pu bien profiter de chaque moment.

Une fois à Paris, nous avons eu la chance de visiter le Panthéon où se trouve le tombeau de Louis Braille. Tous ont pu le toucher et en apprendre un peu plus sur l'invention du braille. Le lendemain, nous nous sommes rendus à Coupvray, ville en banlieue de Paris où il a grandi. Sa maison a été transformée en musée. Nos guides nous ont expliqué comment Louis Braille a perdu la vue et comment il en est venu à créer un code d'écriture en relief.



Nous avons eu la chance de voir et de toucher divers codes créés avant le braille en plus d'essayer le raphigraphe, l'ancêtre de la machine à écrire braille. Cela fut une occasion unique de toucher ces pièces historiques habituellement exposées derrière des vitrines.

Nous avons aussi visité une école spécialisée, l'Institut National des Jeunes Aveugles. Près de 170 étudiants de différents niveaux académiques y sont inscrits dont 120 sont pensionnaires. Lors de notre passage en août, c'était la période de vacances estivales. Nous avons eu la chance qu'un membre du personnel de l'école

de même que Dominic Levac, organiste aveugle, nous fassent une visite guidée personnalisée. Parmi les coups de cœur de cette journée, notons la maquette reproduisant le système solaire en 3D de même que le magnifique concert d'orgue offert spécialement pour nous.

Nous avons aussi eu droit à une visite guidée du cimetière du Père Lachaise. Plusieurs diront qu'une visite d'un tel endroit lorsqu'on ne voit pas peut être «plate», mais bien au contraire! Notre guide a su nous décrire les différentes épitaphes des pierres tombales, nous a permis de toucher à plusieurs d'entre elles et nous a même fait écouter des extraits sonores pour nous faire connaître certains des personnages exposés.

Après avoir mis à contribution l'ouïe et le toucher, il était temps de faire appel à nos autres sens. Nous avons visité les égouts de Paris. Cette activité nous a permis d'en apprendre davantage sur le système de filtration des eaux parisiennes en plus de sentir les odeurs qui, étonnamment, n'étaient pas si nauséabondes.

Mais bien sûr, que serait un voyage à Paris sans baguette française, fromage et petits pains au chocolat ou sans diner dans un bistro du coin? Tous se sont régalés tout au long de la semaine.

Ce fut pour nous une occasion unique de passer ces six jours à Paris et d'accompagner le groupe. Nous avons pu en apprendre plus sur l'histoire du braille et son célèbre inventeur en plus de nous faire découvrir les différents attraits touristiques de la ville sous une autre perspective en mettant tous nos sens à contribution. À quand une autre expérience sensorielle de la sorte?



Silya Kacel: l'année 2017 en chansons

L'année 2017 a été un véritable trop-plein de chansons pour Silya Kacel. C'est une année inoubliable par ses participations à des concours de chant qui ont propulsé sa voix, sa confiance et son estime de soi.



1. LA VOIX JUNIOR

Commençons par le plus important des événements bien connu dans le monde du spectacle télévisuel, à savoir « La Voix Junior 2 ».

a. 1^{re} ronde des préauditions

Tout a commencé le 12 mars 2017 à l'hôtel Universel de Montréal, dernière journée des préauditions, après le retour de Silya d'une semaine de vacances à Val-d'Or chez sa meilleure amie Marlène. Silya s'était présentée aux préauditions sans trop de convictions. C'était beaucoup plus pour nous faire plaisir. Elle ne pensait pas aller plus loin et elle ne voulait pas prendre le risque de nous décevoir. Le papa aussi avait des réticences, pensant qu'elle n'était pas prête pour ce concours. Il faut dire que Silya est allée aux préauditions sur l'insistance de la maman.

Pour ces préauditions, Silya a chanté une chanson sur la trame sonore: « O mio babbino caro ». Puis, on lui a demandé de chanter une autre chanson: « L'amour est un oiseau rebelle » avec un pianiste.

Et surprise! Le 28 mars 2017, un courriel de l'équipe de production de La Voix Junior nous a informés que Silya était sélectionnée pour une 2^e ronde de préauditions. C'est là que Silya a commencé à croire en ses chances.

b. 2^e ronde des préauditions

Le 1^{er} avril, Silya s'était présentée un peu plus décontractée que la première fois pour chanter deux autres chansons.

Le 28 avril, bonne nouvelle! Silya allait faire partie des 84 artistes qui participeraient aux auditions à l'aveugle. Ça y était! C'était l'aventure qui commençait. Elle devait proposer huit chansons à l'équipe de La Voix Junior. Nous devons également fournir des photos et des vidéos en lien avec son parcours musical, sa famille et ses intérêts ainsi qu'une liste des personnes proches d'elle.

c. Auditions à l'aveugle (AAA)

Pour cette ronde, tous les moyens étaient mis à la disposition des enfants par l'équipe de La Voix Junior pour que chacun passe des moments agréables et sorte gagnant de cette aventure. On peut citer le service en psychologie et un encadrement par des jeunes animateurs toujours dynamiques et sympathiques. Tout ce personnel a travaillé fort dans le but d'amener les jeunes artistes à s'amuser, à avoir du plaisir, à se socialiser et à se voir les uns les autres comme des amis plutôt que comme des compétiteurs. Durant cette aventure, le mot « concours » était oublié, il faisait place à une suite de rassemblements récréatifs.

Voilà quelques dates marquantes pour cette étape de la belle aventure :

4 mai : les huit chansons sont choisies et envoyées à La Voix Junior dans un ordre de préférence. Sur la liste ci-dessous, vous remarquerez que le classique occupe la première place pour Silya.

- 1^{er} choix: Opéra de Carmen, L'amour est un oiseau rebelle (composé par Georges Bizet);
- 2^e choix: (Opéra) Nel cor piu non mi sento (version chantée par Cecilia Bartoli);
- 3^e choix: (Opéra) O mio babbino caro (version chantée par Maria Callas);
- 4^e choix: Classique de Roméo et Juliette, Aimer;
- 5^e choix: Classique de Roméo et Juliette, Le balcon;

- 6^e choix: Opéra des Contes d'Offman, Barcarolle (composée par Offenbach, version chantée par Anna Netrebko et Elīna Garanča);
- 7^e choix: Le tourbillon de la vie, classique de Jules et Jim (version chantée par Jeanne Moreau);
- 8^e choix: (Pop) Fou, Andréanne A. Malette.

5 mai : séance d'information à propos des contrats à signer avec Productions Déferlantes concernant la participation de Silya à La Voix Junior.

10 juin : la chanson « Aimer » est choisie par les organisateurs et puis direction le studio Piccolo pour une première répétition.

26 juin : envoi de trois propositions de tenue pour que la production choisisse celle qui sera portée à l'audition à l'aveugle.

5 juillet : tournage au studio Mel's et rassemblement de tous les candidats avec Charles Lafortune (chaque artiste reçoit une tablette et un casque d'écouteurs Bluetooth).

12 et 13 juillet : répétition et audition à l'aveugle (AAA).

La journée du 13 juillet a été le point tournant pour la chanteuse. La chose à laquelle elle n'avait pas accordé d'importance devenait primordiale, la télévision était pour elle le seul moyen de porter son message le plus loin possible. Il fallait absolument réussir cette épreuve, ce qui lui a occasionné un grand stress vu l'importance du défi. La venue de sa meilleure amie Marlène d'Abitibi l'a aidée à tenir le coup puisque Silya avait beaucoup pleuré la veille après la répétition en se rendant à la maison, puis le jour même de l'AAA sur la route vers le studio Mel's. Le soutien que toute la famille lui a apporté a été appuyé par l'équipe de psychologues de La Voix Junior.





En montant sur scène, son cœur battait à tout rompre dans sa poitrine. On pensait qu'elle allait perdre les pédales et qu'elle ne pourrait pas monter le train de la chanson. Le stress nous avait tous atteints, craignant pour elle. L'orchestre de musiciens a entamé les premières notes musicales; la candidate s'y était accrochée fébrilement, assez pour suivre la cadence.

Les secondes qui ont suivi étaient trop longues avant que Mari-Mai nous libère enfin de l'étau. Quelques secondes plus tard, Marc et Alex ont confirmé en même temps le talent de Silya. Celle-ci l'a bien compris, son sourire en témoignait juste après avoir entendu les deux boutons appuyés simultanément.

La suite est connue de tous ceux qui ont suivi cette étape de l'aventure. Tout le monde dans la presse écrite et sur les médias s'accordait à dire que le passage de Silya était un moment exceptionnel de la télévision vu l'impact que ça a eu sur les téléspectateurs de TVA puis sur Internet. Au moment d'écrire cet article, plus de 233 000 visionnements de sa performance pour la chanson «Aimer» ont été enregistrés sur YouTube en seulement 4 mois après sa diffusion le 24 septembre 2017.

Pour le choix des «coachs», la chanteuse avait déjà mijoté cette question dans sa tête avant sa prestation. Elle avait aussi reçu le conseil de Marlène. Même si Silya avait toujours aimé les trois «coachs» qu'elle considérait comme des «Dieux», il fallait en choisir un seul et c'est Mari-Mai qui semblait, aux yeux des deux amies, aimer le classique qui est le style favori de Silya. Mari-Mai a donc eu l'honneur et le plaisir de l'accompagner d'une façon extraordinaire dans cette aventure.

Au lendemain de la diffusion l'AAA, le grand chanteur français Gilbert Montagné nous a contactés pour demander à Silya de chanter avec lui à l'Olympia de Montréal. Le 8 octobre, ça a été une soirée extraordinaire en compagnie du sympathique chanteur et de son public. Silya a interprété la chanson «Aimer» en compagnie du chanteur et de son orchestre. Pour Silya et pour nous aussi, la mission était accomplie. Tout ce qui suivrait ne serait qu'une partie de plaisir.

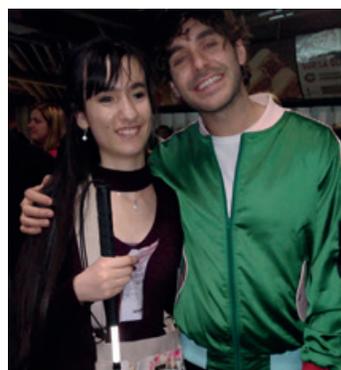
d. Étape des duels

26 juillet : annonce des duels. Silya a eu le plaisir de faire un trio avec deux autres amis, Philippe et Arina, pour chanter la chanson «Il faudra leur dire» de Francis Cabrel.

1^{er} et 3 août : 2 jours de plaisir en répétition et entrevues en compagnie de ces jeunes avec beaucoup de complicité. À les voir ensemble, on aurait dit des amis depuis la petite enfance. Silya pouvait rester 24/24 h au Studio avec ces jeunes extraordinaires.

16 août : répétition générale sur la scène au studio Mel's.

17 août : dernière journée pour cette étape et enregistrement du duel devant public. Silya s'était présentée avec beaucoup moins de stress qu'à la précédente





Les pauvres parents, un peu tristes, se disaient: « Voilà un mal de gorge mal tombé, dommage... ». Finalement, Silya était tellement à l'aise avec Mari-Mai durant la répétition qu'elle avait lâché un « fou rire ». C'était une agréable retrouvaille entre Mari-Mai et ses protégées: Silya, Sidney, Kate, Alissa et Janibelle.

31 août : répétition générale et extraordinaire soirée où Mari-Mai a encore choisi la chanson « L'amour est un oiseau rebelle » pour aller en finale en compagnie de Sidney. L'aventure continuait pour ces deux filles très attachantes et inséparables.

étape (AAA), et ce, malgré l'absence de sa maman qui n'avait pas encore pris congé de l'hôpital suite à son intervention chirurgicale à cœur ouvert. D'ailleurs, sa tante, venue spécialement d'Algérie pour prendre le relai durant l'absence de la maman, a bien assuré sa mission. Nous rendons donc hommage à tante Nadia qui a laissé ses enfants pour nous apporter une aide précieuse durant trois mois. Il faut dire que durant cette aventure télévisuelle, certaines règles étaient à respecter sur le plan de la tenue vestimentaire, de la coiffure et du maquillage, domaine que son papa ne maîtrise pas du tout!

Le public a eu droit à une harmonie de trois belles voix chantant une belle et sensible chanson de Francis Cabrel. Silya a eu l'honneur et le privilège de continuer l'aventure avec son « coach ». Une cerise s'est alors ajoutée sur le beau gâteau, obtenu avec beaucoup d'efforts et d'engagements lors des AAA.

e. Chants de bataille

22 août : juste après son spectacle du Festival international de la chanson de Granby (FICG), Silya a appris quelle chanson elle devrait chanter au « chant de bataille »: « L'amour est un oiseau rebelle » de Georges Bizet. Silya était très contente de pouvoir chanter cette chanson qu'elle connaissait si bien pour l'avoir chantée à différentes occasions. Le stress prenait encore la courbe descendante. La peine de quitter ses amis artistes du FICG était compensée par cette belle nouvelle. On la voyait super excitée et elle avait hâte d'aller au « chant de bataille ».

30 août : répétitions pour la chanson du groupe « Me Too » et les chansons solos. Petite anecdote pour cette journée: Silya était partie avec un mal de gorge et une voix presque exténuée. Avant son retour à la maison, j'avais reçu l'enregistrement de la répétition par courriel. Un passage sur le mp3 ressemblait à des pleurs.



f. Finale de La Voix Junior 2

Pour cette finale, Silya avait proposé à la production six chansons dans l'ordre de préférence suivant:

1. À travers tes yeux de Jane Constance
2. L'aigle noir BARBARA (version de Mika et Kenji)
3. Évangeline d'Annie Blanchard
4. La mort de Juliette (Roméo et Juliette)
5. Le balcon (Roméo et Juliette)
6. Barcarolle (version de Anna Netrebko & Elina Garanča)



28 septembre : nous avons reçu le titre des deux chansons qui seraient chantées à la finale. Silya était contente que ses deux premiers choix aient été retenus.

15 novembre : 1er jour de répétition. Silya a proposé à Mari-Mai de chanter pour la demi-finale « À travers tes yeux », une chanson d'une autre jeune aveugle. Silya avait expliqué que cette chanson la représentait beaucoup et qu'il était important pour elle de la chanter au cas où elle ne se rendrait pas en finale.

19 novembre : après 5 jours de préparation arrive le jour de la finale. Dans cette dernière émission de l'aventure, diffusée en direct sur TVA, en plus de sa chanson solo de la demi-finale « À travers tes yeux » de Jane Constance, Silya a participé en groupe aux chansons suivantes: « Avec toi pour la vie », une chanson de Marc Dupré écrite pour la Fondation de l'hôpital Ste-Justine, « Nation », le succès de l'été écrit par Tibz, « Une place pour toi », la chanson thème de La Voix Junior 2 et « Si tous ensemble » avec Charles Kardos, le gagnant de la Voix Junior 1.

Bien que Silya n'ait pas remporté la finale, son talent a sans aucun doute touché plus d'un Québécois. Après le gala de la finale, Silya avait le sentiment d'avoir accompli sa mission, à savoir démontrer ce qu'elle était capable de faire et transmettre son message.

g. Spectacles

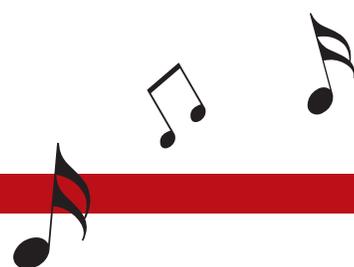
En résumé :

- Plus de 52 heures de répétitions pour ce spectacle et beaucoup de kilométrage parcouru sur la route ;
- Trois grandioses représentations : une au centre Vidéotron et deux autres au centre Bell. Une organisation impeccable et des jeunes artistes dignes de professionnels!

Silya s'est impliquée dans plusieurs chansons dont :

1. Aimer (Silya en solo avec le chœur)
2. Ave Maria (Silya et Samsara)
3. Il faudra leur dire (Silya, Philippe et Naomie avec le chœur)
4. Une place pour toi (tous)
5. Nation (Rose-Coralie, Chloé et Alexandru et tous)
6. The phantom of the opera (Philippe et tous)
7. Toi + Moi: (les triplets, Anissa et Madison et tous)
8. Me Too (numéro de Marie-Mai au « chant de bataille »)

Enfin, ce qui est certain c'est qu'en quelques mois d'aventure, Silya a grandi sur tous les plans.





2. FESTIVAL INTERNATIONAL DE LA CHANSON DE GRANBY (FICG)

L'autre évènement durant lequel Silya a eu énormément de plaisir et d'apprentissage a été le Festival international de la chanson de Granby (FICG). Silya s'était inscrite le 2 avril pour le projet « Jamais trop tôt » dans le cadre de la 49^e édition du festival. Sa candidature avait été sélectionnée pour passer aux auditions et elle avait obtenu un rendez-vous pour aller chanter deux chansons de son choix le 29 avril.

Durant l'audition, nous avons eu le plaisir de rencontrer la charmante et sympathique chanteuse Andréanne A. Malette qui faisait partie du jury de sélection. Silya avait présenté une meilleure performance par rapport à sa précédente participation à ce festival et quelques jours plus tard, nous avons reçu la bonne nouvelle : Silya allait faire partie des 24 finalistes qui auraient la chance de passer 5 jours, du 18 au 22 août, au centre de villégiature de Jouvence dans les Cantons de l'Est.

Après le travail en ateliers et le plaisir passé au centre de villégiature, un très beau spectacle a été présenté le 22 août par ces super artistes venus de neuf différentes provinces du Canada. Nous avons été agréablement surpris de voir la beauté chorégraphique, textuelle et musicale des chansons du spectacle en particulier,

bien sûr, de celle interprétée par Silya. Oui c'est vrai, la chanteuse a été extraordinairement transformée par l'équipe d'Andréanne. C'était la première fois qu'on voyait Silya accompagner sa chanson par de beaux gestes corporels et être aussi à l'aise sur scène. Nous ne pourrons jamais remercier assez Andréanne et son équipe qui ont su relever le défi de travailler avec une personne ayant une déficience visuelle. La chanson « Miroir Miroir » choisie pour Silya lui allait comme un gant. Vu les liens d'amitié créés durant ce beau séjour, elle avait déjà hâte d'y retourner.

3. ACTIVITÉS SCOLAIRES

Durant la dernière année, Silya a eu la chance de participer aux finales régionales du concours « Secondaire en spectacle » où elle a laissé une très belle impression au sein de plusieurs écoles secondaires et du jury.

Il faut aussi signaler sa participation au gala organisé le 15 novembre par « Bien dans mes baskets », un programme de prévention et de développement psychosocial qui utilise le basketball parascolaire comme outil d'intervention auprès d'adolescents à risque. Silya a été invitée à prendre la parole pour encourager ces jeunes, un discours bien applaudi par les personnes présentes au gymnase de l'école secondaire Jeanne-Mance. Elle avait ensuite enchaîné par la chanson « Ave Maria » de Gounot.

Le lendemain, Mme Lesley Hill, directrice du programme jeunesse au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, qui était présente au gala, nous avait écrit un courriel où elle disait qu'elle était absolument époustoufflée et avait été vraiment touchée très profondément par la jeune fille. Mme Lesley invitait alors Silya à venir chanter sa chanson à l'assemblée des cadres du 14 décembre. Chose promise, chose due, Silya y est allée, accompagnée par les organisateurs de l'évènement.

En conclusion, l'année de Silya a été très active en chanson. Elle a énormément grandi personnellement, socialement et professionnellement. L'expérience acquise en 2017 est certainement une bonne base pour bâtir sa carrière artistique. Nous lui souhaitons de tout cœur que cela continue à l'avenir.



Échec et mat à mon handicap visuel

*Par Nathan Gélinas (avec la collaboration de sa mère),
fils de Martine Fontaine et André Gélinas, membres de l'AQPEHV*

Je m'appelle Nathan Gélinas et je vais vous parler d'une activité qui me passionne : les échecs. J'ai commencé à jouer aux échecs lorsque je fréquentais le service de garde de mon école de quartier. Je jouais pour le plaisir. L'année dernière à l'école Jacques-Ouellette, alors que j'étais en secondaire 1, il y eut une activité d'échecs chaque vendredi midi. Étant intrigué par cela, j'ai décidé de m'y inscrire avec quelques-uns de mes amis. Nous avons rencontré M. Émile Ouellet et Amine Bousbia de l'Association Québécoise des Joueurs d'Échecs Handicapés Visuels (AQJEVH) qui dirigent cette activité. Les premières séances étaient de l'instruction pour apprendre les bases du jeu, j'ai trouvé cela plutôt ennuyant. Or, par la suite, nous avons commencé à assimiler les premières notions de stratégie. Cela devenait fort intéressant. Notre intérêt grandissant avec ces dernières, nous avons commencé à faire des parties de plus en plus sérieuses. Comme je me suis rapidement familiarisé avec les règles du jeu, j'ai commencé à faire des parties contre Amine qui est expérimenté en stratégies. Il a donc pu m'instruire davantage sur les termes et notions de stratégie. C'est ce que je préfère de ce jeu.

À quoi ressemble un jeu d'échecs adapté ?

Sur la planche de jeu, les cases blanches sont creuses et les cases noires sont en relief. Chaque case est trouée pour y insérer les pièces. Les pièces blanches ont un point en relief à leur sommet tandis que les pièces noires n'en ont pas. Il y a sous chaque pièce une petite tige permettant de l'insérer dans les cases. La planche et les pièces sont en bois. Verticalement, les cases sont identifiées de 1 à 8 et horizontalement, elles le sont de A à H. Les pièces blanches prennent les emplacements sur les rangées 1 et 2 et les noires sur les rangées 7 et 8.

Comment se joue une partie d'échecs quand on est handicapé visuel ?

Pour jouer une partie, chaque adversaire doit utiliser sa propre planche pour pouvoir toucher le jeu lorsque c'est le temps à son adversaire de réfléchir. Donc, 1 planche par joueur. Toutes les pièces, que ce soit les nôtres ou celles de l'adversaire, sont placées exactement au même endroit sur chacune des planches. Cela permet de toucher l'emplacement de nos pièces et de celles de l'adversaire. Pour indiquer les coups

joués, c'est un peu le principe du jeu Battleship. Toutefois, on se sert de l'alphabet international pour appeler les lettres. Exemple: je déplace mon pion de Alpha2 à Alpha3 (pour A2 à A3). Je dis mon coup à voix haute pour que mon adversaire copie sur sa planche le coup que j'ai joué. Cela lui permet de savoir tactilement quelle pièce j'ai bougée et à quelle case. Puis son tour venu, il jouera de la même façon en me disant à voix haute le mouvement qu'il fait pour que je le reproduise sur ma planche. Le but est d'éliminer les pièces de l'adversaire et la partie se termine quand l'un des joueurs n'est plus en mesure d'assurer la protection de son roi. On dit alors qu'il est « échec et mat ».



À propos de l'AQJEHV

L'activité du midi à l'école ne dure que 30 minutes chaque vendredi. C'est bien peu quand ce jeu est devenu une passion pour moi. Devant mon intérêt marqué, Amine et Émile m'ont invité l'automne dernier à participer à l'activité qui se tient chaque samedi de 9 h à 13 h à Longueuil, dans un local du centre jeunesse tout près de l'école. Cependant, ce ne sont que des adultes qui y assistent. J'y vais quand même, je trouve cela fort agréable et enrichissant. L'AQJEHV organise aussi chaque année à l'automne un tournoi d'échecs. L'année dernière, les organisateurs ont tenté d'ouvrir un nouveau volet pour les juniors. J'ai été invité et ma mère m'a inscrit. Malheureusement, par manque d'inscription, le volet junior n'a pas pu voir le jour. J'étais très déçu de ne pas pouvoir vivre cette expérience.

J'aimerais beaucoup qu'il y ait un groupe pour les jeunes comme moi. Est-ce qu'il y en a d'autres qui seraient intéressés à se joindre à moi? Visitez le site web de l'AQJEHV au aqjehv.org ou écrivez à l'adresse courriel: info@aqjehv.org.

Au plaisir de jouer avec vous !

Vente de livre au profit de l'AQPEHV

Ottilia

Pièce en deux actes

Livre PAPIER 25 \$

Livre numérique PDF accessible 20 \$

Auteurs: Jean-Luc Morin, Lyse Veilleux
et Mireille Morissette

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.*

Résumé du livre

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?

Informations et commandes

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

info@aqpehv.qc.ca



PORTRAIT SPORTIF DE LA DERNIÈRE ANNÉE

L'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) est un organisme qui fait la promotion du sport chez les personnes qui ont une déficience visuelle. Spécialement pour les enfants, l'association a créé le programme Du sport pour moi! (DSPM) en 2010. Le programme accueille les enfants de 6 à 14 ans ayant un handicap visuel ainsi que leurs frères et sœurs. Au courant d'une session de 10 séances, les enfants expérimenteront 3 à 4 sports différents. Les sports varient selon les saisons. Le programme existe depuis maintenant 7 ans à Montréal et est nouvellement disponible à Québec depuis le printemps 2017.

Du sport pour moi ! à Québec *Nouveauté*

Le programme Du sport pour moi! a fait son entrée dans la ville de Québec au printemps 2017. Ainsi, ce sont 5 enfants qui ont eu l'opportunité d'essayer la course à pied, le yoga et le kayak durant la session du printemps. À l'automne, le groupe de 4 enfants s'est initié au goalball, à la natation et au soccer adapté.

L'âge des enfants inscrits au programme varie énormément, idem pour leurs expériences sportives. Pour certains, il s'agit surtout de découverte. Véronique, la mère d'Amélie, a remarqué que sa fille a le goût d'essayer de nouvelles choses depuis qu'elle participe au programme.

Pour Madeleine, comme dans le cas d'autres enfants, le sport fait déjà partie de son quotidien et malgré cela, le programme est tout autant adapté pour elle. En effet, sa mère Diane mentionne que nous aidons les enfants



Trois participants à la natation, Montréal, automne 2017

à apprendre des façons de faire. Nous les aidons ainsi à améliorer leurs connaissances et leurs techniques dans chacun des sports. Pour Madeleine, nous avons même réussi à raviver son désir de pratiquer certains sports. Diane dit avoir «remarqué que le programme lui a redonné le goût de faire de la natation». Diane ajoute qu'elle apprécie le programme puisqu'il lui permet, à elle et à sa fille, de connaître d'autres enfants et leurs parents.

Diane n'est pas la seule mère à apprécier l'aspect social du programme Du sport pour moi! C'est le cas d'Emmanuelle, la mère d'Elyana. Elle apprécie le programme «parce que ça permet aux enfants d'avoir des amis différents, mais comme eux». De plus, elle mentionne que «les parents ont des habitudes». Le programme leur «permet d'apprendre qu'il y avait certains sports qu'[ils] ne savaient pas, mais qui sont adaptés.»



Trois participants au goalball, Québec, automne 2017



Groupe de participants à l'escrime, Montréal, printemps 2017



Trois participants au ski de fond, Montréal, hiver 2017

Du sport pour moi ! à Montréal

À Montréal, le programme Du sport pour moi! en était à sa 7^e année d'activité. Pour l'année 2017, le programme a rejoint un total de 12 enfants âgés de 6 à 12 ans. L'hiver dernier, les enfants ont fait du goalball, du ski de fond, de la raquette, du patin et du judo. Au printemps, ils ont expérimenté l'escalade, l'escrime, le kayak et le trampoline. Cet automne, le groupe a acquis de nouvelles connaissances et techniques en natation.

Bien que le programme existe depuis beaucoup plus longtemps à Montréal qu'à Québec, les bienfaits sont toujours aussi positifs. Ce n'est donc pas surprenant que les parents des participants les réinscrivent d'une session à l'autre et d'une année à l'autre. Certains enfants participent depuis 2011 et aiment toujours autant le programme.

Stéphanie, mère de Mathis Valois, soutient que le programme permettrait à son enfant de s'ouvrir à de nouveaux sports. Il représente une excellente occasion de découvrir des sports communs, mais aussi d'autres, moins fréquemment pratiqués.

Les enfants s'amuse tout en apprenant. Joël, fils de Manon Hubert, est plus enthousiaste les fins de semaine incluant une activité de DSPM. Christine, mère de Samuel, affirme que son fils commence à aimer le sport grâce à ce programme.

Du sport pour moi!, c'est plus que du sport. C'est une occasion pour les enfants de socialiser: échanger avec des enfants ayant un handicap similaire au leur et rencontrer de nouveaux amis. L'impact se ressent même jusqu'à l'école, dans la cour de récréation. À vrai dire, Sophie nous a confié que son fils Émile



Groupe de participants au kayak, Québec, printemps 2017



Groupe de participants au judo, Montréal, hiver 2017



Groupe de participants au goalball, Montréal, hiver 2017

parle des activités du programme Du sport pour moi! à l'école. Ses pairs réalisent qu'il est capable de faire une grande variété d'activités. Sophie constate que cela facilite l'intégration sociale de son fils.

Le programme permet aux enfants de «faire du sport dans un environnement sans jugement» selon Manon Hubert, mère de Joël Séguin. «Ils sont plus confiants en leurs capacités, ils ont une meilleure estime de soi et ils deviennent plus indépendants», renchérit Christine, mère de Samuel.

À l'hiver 2017, l'ASAQ a offert une session de perfectionnement en goalball et Ludovic était l'un des participants. La session s'est conclue par un tournoi amical. «Vous auriez dû voir la fierté de Ludovic à la suite du tournoi de goalball. Pour la première fois, il a pu participer à une compétition, une dans laquelle il avait une chance égale aux autres. Le programme est tout simplement super. Il aide à la motricité, au dépassement de soi, à l'engagement et à la fierté de faire partie d'une équipe.» Roxanne Lafrance, mère de Ludovic Charbonneau.

L'expérience de Ludovic lors du programme de perfectionnement en goalball nous a inspiré la création d'un nouveau programme.

PROGRAMME de mini-goalball ***Nouveauté***

Le programme de mini-goalball est une belle réussite démontrant une inclusion à l'envers. Il s'étend sur une période de 10 semaines durant lesquelles les

enfants développeront leur habileté et leur connaissance par rapport à ce sport. Le programme est ouvert à tous les enfants âgés de 8 à 12 ans, ainsi qu'à leurs frères et sœurs ou amis. Il se termine par un tournoi amical.

TOURNOI de mini-goalball ***Nouveauté***

L'ASAQ a organisé un premier tournoi pour clore la session d'hiver 2017 du programme Du sport pour moi!, volet perfectionnement en goalball.

La 2e édition du tournoi amical de mini-goalball a eu lieu le dimanche 26 novembre 2017 à l'école Joseph-Charbonneau, à Montréal. En tout, 5 équipes venues de Québec, Granby, Montréal, Montréal-Est et des Laurentides ont participé à cette compétition pour un total de 10 parties. Il s'agissait d'un tournoi à la ronde et chaque partie comprenait 2 périodes de 5 minutes.

La première règle au goalball est que tous doivent porter un bandeau sur les yeux afin de ne pas voir du tout. Ainsi, non-voyants, malvoyants ou voyants peuvent le pratiquer! Sur les 15 participants présents à l'événement, 9 vivent avec une déficience visuelle. Les autres sont voyants; cousine, sœur, camarade de classe. Même les parents ont pu essayer le sport: «Pas facile!» me dit la maman d'un jeune.

Le goalball est un sport d'équipe inventé après la Seconde Guerre mondiale expressément pour les personnes vivant avec une déficience visuelle complète ou partielle.



Équipe Montréal



Elyana de l'équipe Québec



Équipe Laurentides



Ludovic de l'équipe Montréal-Est



Équipe Granby

Chaque équipe est composée de 3 joueurs. Ceux en possession du ballon sonore doivent le lancer en le roulant par terre vers l'autre équipe. Les joueurs adverses doivent se coucher sur le côté, les bras étendus devant leur visage, pour arrêter le ballon. Il va sans dire que l'ouïe et le toucher sont mis à profit par ce sport. Les joueurs utilisent le toucher en sentant le ruban adhésif texturé collé au sol afin de savoir où ils sont sur le terrain, tout en écoutant la trajectoire du ballon sonore.

Alors, pour une fois, « ce sont les jeunes voyants qui viennent jouer à notre sport, dans notre monde! » déclare un des participants. Une maman dit: « le goalball est bon parce que ça leur donne l'opportunité d'être tous au même niveau et ça leur permet de développer leur confiance en eux et de se faire des amis. » Plusieurs autres mamans rajoutent « que c'est un bon sport parce qu'ils apprennent à travailler en équipe! »



Novembre 2017

CLASSEMENT FINAL

Granby, médaille d'or
Montréal-Est, médaille d'argent
Laurentides, médaille de bronze
Montréal, quatrième place
Québec, cinquième place

Chaque participant a reçu une médaille d'or, d'argent, de bronze ou de participation ainsi qu'une tuque sur laquelle il est indiqué « Goalball ».

- ✓ L'ASAQ tient à remercier Roxanne Lafrance et Martine Beaulieu, deux mamans qui ont préparé un beau buffet pour tous servi après l'événement.
- ✓ Nous vous invitons à regarder le [reportage sur le tournoi de mini-goalball](#) réalisé par AMI-télé.
- ✓ Pour voir toutes les photos du tournoi, rendez-vous sur le [site Internet de l'ASAQ](#).

Pour plus d'informations sur l'ASAQ et ses programmes, vous pouvez contacter Association sportive des aveugles du Québec

Par téléphone: 514 252-3178

Par courriel: infoasaq@sportsaveugles.qc.ca

Site: www.sportsaveugles.qc.ca



Deux participants à l'escalade, Montréal, printemps 2017

37^e Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV

Par Alain Deschênes, directeur général de l'AQPEHV

Je me souviendrai toujours de cette première rencontre avec les parents et les partenaires de l'AQPEHV. Ce fut un moment unique pour rencontrer les nombreux parents, enfants et partenaires, mais également pour souligner le départ de l'ancien directeur, Roland Savard.

Nous avons été pas moins de 141 personnes à participer à cette 37^e rencontre familiale à l'hôtel Mont-Gabriel de Sainte-Adèle le 3 juin 2017. Parents, enfants, grands-parents, éducatrices spécialisées, moniteurs, membres du personnel, bénévoles et invités spéciaux se sont tous donné rendez-vous pour passer un bon moment ensemble et procéder à l'incontournable assemblée générale annuelle.

Comme toujours, le personnel de notre halte-garderie Les p'tits soleils était là pour s'occuper de nos tous petits dès 11 h, et ce, jusqu'à 23 h. Les parents confient leurs enfants à cette joyeuse équipe l'esprit tranquille, permettant ainsi de profiter du reste de la journée pour se ressourcer, discuter avec d'autres parents et

prendre un peu de temps pour eux-mêmes. Bravo encore à nos super éducatrices spécialisées qui ont su braver la température plutôt fraîche pour se baigner avec les enfants et organiser plusieurs activités tout au long de la journée.



Lors du dîner familial, les moniteurs de la dynamique équipe de la Fondation des Aveugles se sont joints à nous pour prendre des forces et se préparer au départ des jeunes pour le Centre de plein air Edphy International situé à Val Morin dans les Laurentides. Au programme, une panoplie d'activités accessibles pour les petits et les grands: sentiers en forêt, piste d'hébertisme, jeux aériens allant d'arbre en arbre, feu de camp et animation. Comme toujours, les jeunes étaient fébriles et heureux de retrouver leurs amis. Au retour, tous souriants, mais fatigués à la fois, nos enfants ont pu retrouver leurs parents et s'amuser lors de la soirée dansante avant d'aller se coucher!



Du côté des parents, en après-midi, l'assemblée générale annuelle a permis de présenter le rapport d'activité, l'état des dépenses et procéder à l'élection des membres du conseil d'administration. Cette étape de la journée, plus cérémoniale, est d'une grande importance pour l'organisme, car elle permet entre autres de connaître le plan d'action de la prochaine année à venir. J'ai d'ailleurs été agréablement surpris d'assister à une élection en bonne et due forme. En effet, il y avait plus de candidats que de postes disponibles. Cela témoigne de la grande appartenance des membres face à l'organisme et d'une saine vie démocratique.



Après, le travail cède la place au plaisir avec notre traditionnel cocktail des membres. Cette étape amorçait le début des festivités vers le souper banquet. Mais auparavant, l'équipe de l'AQPEHV et son conseil d'administration réservaient une belle surprise pour monsieur Roland Savard, le directeur général sortant de l'AQPEHV. En effet, nous avons préparé un hommage bien senti par d'anciens administrateurs, des collaborateurs et des membres du CA. Ce fut un moment très touchant autant pour les participants que pour le jeune retraité! Une chance, les papiers mouchoirs sont venus à la rescousse! Nous lui souhaitons une merveilleuse retraite.

Par la suite, nous nous sommes régalés avec un bon repas et nous avons remis quelques prix de présences. Puis, nous avons été plongés dans un Meurtre et mystère, animé de main de maître par notre hôte, l'excentrique William S. Black. Cette belle soirée s'est terminée lorsque les enfants nous ont rejoints sur la piste de danse. Cela mettait officiellement fin à cette première rencontre pour moi et annonçait, j'en suis certain, le début d'une nouvelle aventure pour l'organisme.





L'apprentissage du violon, un beau défi!

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

Depuis un an, mon fils Nathan apprend le violon, un souhait qu'il caressait depuis qu'il avait eu l'opportunité d'en faire l'essai à l'école. Le violon est l'un des instruments les plus difficiles à apprendre dit-on... pour une personne ayant une vision parfaite. Mais pour une personne ayant une déficience visuelle, l'apprentissage de cet instrument de musique représente selon moi un défi de taille. Nathan en parlait souvent. L'intérêt y était. Alors, pourquoi ne pas lui donner sa chance ?

Première étape: trouver une école de musique qui acceptera de relever le défi d'enseigner à un enfant presque aveugle. J'ai fait quelques recherches qui ne m'ont pas trop convaincue. Pas que les écoles visitées n'étaient pas compétentes, ni qu'on refusait de lui enseigner à cause de sa déficience visuelle, non. Étant moi-même musicienne, il fallait que le programme m'accroche aussi. Mes exigences étaient peut-être trop élevées. Je me suis donc adressée à l'enseignant de musique de l'école Jacques-Ouellette où va Nathan en me disant qu'il était probablement la personne la mieux placée pour me référer à la bonne école et pour cause, il l'a fait. Il m'a présenté l'Académie Archets & Compagnie, située à McMasterville, l'école de musique où lui-même y enseignait. À cette école, on peut apprendre le violon, l'alto, le violoncelle, mais aussi la guitare, le piano et le chant. Les cours se donnent en privé ou semi-privé et une fois par mois, les élèves participent à une classe d'ensemble qui les prépare à l'un des deux concerts présentés durant l'année. Après quelques années, les élèves peuvent intégrer un orchestre à cordes. Il y a des cours d'éveil musical pour les tout-petits et même des camps de jour musicaux durant l'été. J'ai trouvé tout ça très motivant et nous sommes allés rencontrer Mme Lucie Boisvert, la directrice de l'Académie.



La toute première chose que j'ai mentionnée à Mme Boisvert avant même de prendre rendez-vous avec elle était la déficience visuelle de Nathan afin de connaître son ouverture et son intérêt à recevoir un tel élève dans son école. Pour elle, aucun problème. Nathan allait apprendre à son rythme. Elle nous a proposé quelques semaines d'essai et nous avons préféré louer le violon plutôt que de l'acheter pour commencer. Elle a désigné un professeur qu'elle croyait être à la hauteur. Nathan apprend donc le violon avec Olivier Allard. Il nous faut parcourir chaque semaine trente minutes de route pour nous y rendre, mais ça en vaut vraiment la peine!

Olivier, détenteur d'une maîtrise en violon et présentement doctorant, s'est facilement adapté à la condition de Nathan, mais aussi à ses préférences musicales particulières (le mélodramatique) dès le tout premier cours. Pas de pièces qualifiées de « bébé » par Nathan, c'est démotivant pour lui, mais quand même, il faut bien commencer par la base et il a dû apprendre comme première pièce "Le bon roi Dagobert". Olivier prend le temps de lui montrer où placer ses doigts sur les cordes en l'aidant à les replacer et lui démontre la bonne façon de déplacer l'archet en répétant les gestes avec lui. Il s'attarde beaucoup sur la posture pour jouer. Devant la difficulté, voire l'impossibilité pour Nathan de lire une partition de musique, il lui faut l'apprendre par cœur. Ça prend de la patience de la part de l'élève, mais aussi du professeur. J'ai fait appel à l'INLB (Institut Nazareth et Louis-Braille) pour savoir s'il existait un logiciel adapté pour lire des partitions. On m'a proposé l'application Music Zoom, disponible sur le App Store pour près de trente dollars. L'application permet, à partir d'une photo JPEG, d'agrandir une partition à l'écran, d'en modifier les couleurs d'affichage



une pièce folklorique, « La lavandière irlandaise » ainsi que la pièce de rappel « Jesus, joy of man's desiring » (Jésus, joie des hommes) de J.S. Bach, jouée par tous les musiciens et orchestres de l'académie. La pièce finale a été chantée par les jeunes (dont Nathan) et jouée par les orchestres, il s'agissait de « Carol of the bells ». C'était vraiment très beau ! La difficulté pour Nathan lors de ce concert étant de ne pas avoir accès visuellement aux directives de la chef d'orchestre, un ami lui a été désigné pour lui donner de petits coups de coude discrets pour lui signaler les « cues ». Personne ne l'a remarqué.

Quelle belle expérience fut ce concert, Nathan a adoré cela. C'est tellement motivant pour continuer. Je lui souhaite de garder cette passion pour la musique. Il s'intéresse d'ailleurs de plus en plus au piano alors qui sait jusqu'où cela le mènera.

et le contraste, d'y faire des annotations et même d'y faire défiler les portées automatiquement à la vitesse voulue. Mais l'application a quelques limites dont celle de ne pas permettre de retourner rapidement quelques mesures en arrière, comme pour une barre de reprise par exemple. Je préfère finalement prendre la partition en photo et l'afficher sur mon ordinateur portable puis l'agrandir et l'annoter au besoin. Toutefois, il faut que quelqu'un déplace pour lui les portées sur l'écran, mais c'est temporaire, car Nathan a tôt fait d'apprendre par cœur les pièces qu'il pratique.

Depuis l'automne dernier, Nathan a intégré une classe d'ensemble et c'est une autre enseignante, Audrée, qui dirige cette classe. Avec trois autres jeunes de son âge, il apprend à jouer en groupe. Jouer avec d'autres est très différent que de jouer seul, il faut absolument respecter la vitesse du rythme et la justesse des notes. Parfois, certains ne jouent pas la même partition pour une même pièce, par exemple, certains vont jouer la mélodie et d'autres un accompagnement. C'est un beau défi. Nathan a appris des pièces qui ont été présentées au concert de Noël le 17 décembre dernier à l'église Saint-Mathieu de Belœil. Son tout premier concert ! Avec son groupe d'ensemble, il a interprété



**Archets
& Compagnie**
académie de musique

Académie de musique Archets et Compagnie

908, rue Bernard-Pilon, McMasterville
Succursales à Saint-Bruno-de-Montarville
et Île-des-Soeurs

Téléphone : 450-446-8400

Courriel : info@archets-et-compagnie.com

Site web : www.archets-et-compagnie.com

Avec la permission de Lucie Boisvert, directrice.





Connaissez-vous le camp Lake Joe? Un camp spécialisé pour les personnes aveugles.

Depuis 1956, le centre Lake Joseph d'INCA (communément appelé « Lake Joe ») accueille jeunes, adultes et familles pour des camps de vacances dans des installations spécialement conçues pour les personnes vivant avec une perte de vision. Situé dans la région de Muskoka en Ontario, à 2 heures au nord de Toronto, « Lake Joe » s'étend sur 12,5 acres de propriété riveraine sur le coin nord-ouest du magnifique lac Joseph. Il s'agit d'une installation pleinement accessible dans un environnement sécuritaire et inclusif où les chiens-guides sont les bienvenus.

Des camps de vacances sont offerts en anglais à prix abordables. Les personnes des quatre coins du pays y sont les bienvenus. En 2017, une semaine de camp d'immersion a été créée pour permettre aux jeunes Québécois vivant avec une perte de vision d'apprendre l'anglais tout en s'amusant.

**Une première expérience
loin de la maison** par Nathalie Réhaume, maman de Kelly-Anne

À l'été 2016, Kelly-Anne participe à un camp d'immersion anglophone de jour typique, avec des enfants voyants, dans la région de Québec. Puisqu'elle parle déjà bien l'anglais, ce qui n'est pas le cas pour la majorité des enfants de la région, Kelly-Anne trouve qu'elle ne pratique pas l'anglais suffisamment durant son expérience. Elle me demande donc de l'inscrire dans un camp à l'extérieur du Québec pour l'été suivant.

Comme Kelly-Anne a une vision partielle, je dois sélectionner un endroit qui lui offrira des adaptations

adéquates. Lors d'une journée d'activités de l'AQPEHV, je visite le kiosque de l'INCA et discute avec un intervenant à propos du camp Lake Joe. Nous trouvons le camp parfait selon les critères de la famille. Kelly-Anne est donc inscrite au camp Lake Joe pour l'été 2017 alors qu'elle est âgée de 8 ans. Elle s'adonne à être au camp Lake Joe en même temps que l'équipe du Québec qui participe au camp d'immersion ce qui a été bénéfique pour Kelly-Anne puisqu'elle a pu discuter en anglais chaque jour et se reposer l'esprit en parlant en français avec eux.



« C'est difficile d'être loin de ses parents pour une semaine lorsque l'on a que 8 ans », avoue Kelly-Anne. « J'étais par contre un vrai petit boute-en-train lors des activités comme le cours d'art et le cours d'art dramatique ». « Ma mère m'a dit que dans les camps, il y a toujours un petit clown, eh bien, au camp Lake Joe, c'était moi. Je faisais rire les gens en mangeant de la sauce Sriracha à la cuillère ou sur mes biscuits au beurre d'arachides ».

Kelly-Anne a eu de très belles expériences là-bas. Une intervenante du camp nous a contactés le premier jour pour nous dire que Kelly-Anne s'ennuyait de nous lors des temps de repos, comme à l'heure du lunch et du souper, mais qu'elle était très enjouée lors des activités.

Lorsque nous sommes allés chercher Kelly-Anne au camp Lake Joe à la fin de la semaine, nous avons retrouvé une grande fille bien calme et mature. Elle connaissait bien le camp et elle était très heureuse de nous faire visiter les endroits où elle avait fait de

belles activités. La semaine suivant le camp, Kelly-Anne à nous a raconté toutes les activités qu'elle avait faites. Elle s'est bien amusée avec les moniteurs et a eu l'aide de Najla Noori, la gestionnaire du programme jeunesse d'INCA Québec pour prendre confiance en elle et mieux vivre sa première expérience sans ses parents.

«A fabulous week » pour 8 jeunes en camp d'immersion

Du 23 au 28 juillet dernier, 8 jeunes aveugles francophones âgés de 13 à 17 ans ont vécu une expérience inoubliable en participant au nouveau camp d'immersion d'INCA.

« Quand on a réalisé qu'INCA offrait cette opportunité d'apprendre l'anglais en immersion dans la région de Toronto, avec l'accompagnement en avion, dans un camp avec des activités, bien structuré, et avec des amis qui vivent la même réalité qu'eux, on a sauté sur l'occasion », affirme le père de Benjamin et Samuel qui n'a pas hésité à faire quatre heures de route pour aller les reconduire à l'aéroport de Montréal afin de leur permettre de profiter de cette occasion.

En effet, 5 participants ont pris l'avion de Montréal ensemble pour se rendre au camp, accompagnés de Najla Noori, chef des programmes jeunesse d'INCA Québec qui est restée avec eux toute la semaine. Pour certains, c'était leur première fois en avion ou en camp !



Rosalie, Odélie, Éliane, Samuel, Benjamin, Joé et les deux Antoine ont été accueillis au cœur des campeurs anglophones. Tout au long de la semaine, ils ont eu la chance d'améliorer leurs connaissances linguistiques par l'entremise de cours d'anglais ainsi que d'activités de plein air et de groupe. « Les cours m'ont beaucoup aidé à demander de l'aide en anglais et pour que les personnes me comprennent mieux », raconte Samuel qui a pris de l'assurance. « Au début, j'avais de la difficulté à me faire comprendre. Au bout d'un certain



temps, j'étais capable de parler en anglais et je me suis même fait un ami anglophone » affirme Benjamin, son frère aîné. Maintenant que le camp est terminé, il compte bien demeurer en contact avec lui via les réseaux sociaux.

En séjournant à l'extérieur de la maison et en ayant des responsabilités de vie de camp, les jeunes ont développé leur autonomie et leur indépendance. Plus la semaine avançait, plus ils gagnaient de l'autonomie et devenaient capables d'effectuer des tâches quotidiennes telles que faire leur lit, verser un verre d'eau sans aide ainsi que de se déplacer sans guide.

Cette occasion représentait une chance inouïe pour des jeunes vivant avec une perte de vision de découvrir une autre région du Canada ainsi que d'expérimenter de nouvelles activités dans un espace adapté. Tout au long de la semaine, les campeurs ont pu expérimenter toutes sortes d'activités telles que de la baignade, du voilier, de la musique, du théâtre, du Bingo, de la teinture sur t-shirt, du ski nautique... tout pour se dépasser et s'amuser !

Lorsqu'on demande aux jeunes leur préférence, ils répondent avec enthousiasme que les activités du soir incluant les petites fêtes et un « talent show » étaient leurs moments coup de cœur. Rosalie et Éliane y ont d'ailleurs chanté « Je vole » de Louane. Leur émouvante performance leur a mérité de nombreux applaudissements de la part des spectateurs. Tous les participants gardent de bons souvenirs et plusieurs d'entre eux ont déjà manifesté leur intérêt pour participer au prochain camp ! Celui-ci est prévu du 23 au 28 juillet 2018. www.inca.ca/quebec / 1 800 465-4622



EDPHY
International





**Départ des jeunes et des moniteurs
du Service des loisirs de la
Fondation des Aveugles du Québec
vers le camp Edphy International.**

Photo prise lors de la 37^e Rencontre
familiale annuelle de l'AQPEHV devant
l'Hôtel Mont-Gabriel de Sainte-Adèle
le 3 juin 2017.

Photo : Sylvain Demeule





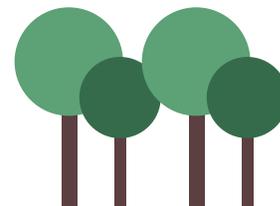
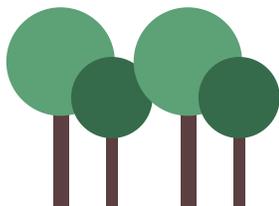
UNE FORMATION À L'AVEUGLE!

Au printemps 2017, l'équipe de l'AQPEHV a été bien chamboulée ! Son directeur général, Roland Savard, quittait son poste pour la retraite et était remplacé par un nouveau venu, Alain Deschênes, alors que l'intervenante en place, Geneviève Genest, partait pour un congé de maternité à peine quelques semaines plus tard et était suppléée par moi-même, Isabelle Dumontier. Étant tous deux novices dans le monde de la déficience visuelle, la nécessité pour le nouveau dirigeant et moi-même de bien connaître les enjeux liés aux parents de l'AQPEHV ne faisait aucun doute et c'est ainsi que nous nous sommes, Alain et moi, inscrits à la formation des accompagnateurs donnée par la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ).

Stéphane Lambert, un parent impliqué dans le conseil d'administration de notre association était aussi inscrit à cette formation en prévision de sa participation comme accompagnateur lors de la prochaine journée organisée par Voyage de rêve, journée durant laquelle 8 enfants ayant une déficience visuelle allaient s'amuser à Disney World en Floride. C'est ainsi que le 12 juin nous nous sommes présentés aux locaux de la FAQ et que nous avons commencé notre apprentissage sur le terrain.

Je dis le terrain parce qu'après une brève introduction de notre formatrice en orientation et mobilité et la présentation des quelques règles d'usage pour bien accompagner une personne malvoyante, nous nous sommes rapidement dirigés vers l'extérieur afin de mettre en pratique nos nouvelles connaissances. En équipe de deux, nous devons à tour de rôle soit accompagner ou être accompagné. Le bandeau sur les yeux, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai décidé de commencer l'expérience en tant qu'aveugle. Quelle ne fut pas ma surprise de m'apercevoir que le bandeau ne laissait même pas passer ne serait-ce qu'un petit faisceau de lumière. L'immersion dans la peau d'un aveugle était complète... du moins pour le moment (ou de mon point de vue). Ma première impression? Accrochée au bras de mon nouveau patron que je connais depuis à peine 3 semaines, j'ai une sensation de vide sur un rayon d'environ 270 degrés autour de moi et le seul élément me protégeant du monde extérieur est cette personne inexpérimentée qui me servira de guide! J'ai les mains moites et je dois faire confiance.

Nous nous dirigeons vers la sortie et faisons d'abord un détour dans les escaliers afin d'expérimenter ce type de parcours. Suivant les instructions de mon accompa-

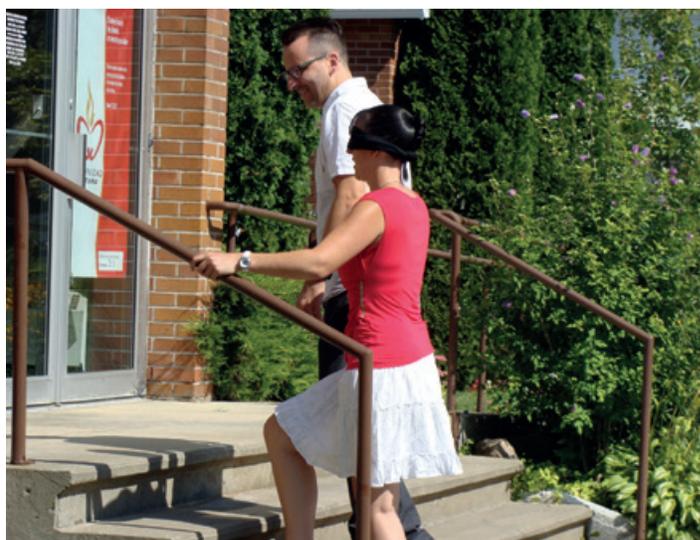


gnateur, nous montons puis descendons les marches ce qui finalement n'est pas aussi épeurant qu'il n'y paraît. Nous sortons ensuite à l'extérieur puis nous nous dirigeons vers le jardin des sens pour une visite à l'aveugle. Je me souviens que le passage des portes nécessitait que nous nous placions l'un derrière l'autre pour ne pas foncer dans le mur ou frapper nos orteils contre le cadre de porte. Je me rappelle aussi que marcher me semblait tout à coup difficile et que je ne voulais pas aller vite, vraiment pas vite! Alain qui avait déjà accompagné des non-voyants à quelques rares reprises se souvenait que ces derniers l'avaient poussé à aller à plus grande vitesse parce qu'ils étaient habitués à se faire guider et il me racontait à quel point cela l'avait surpris. Il tentait également de me mettre en confiance en me faisant quelques blagues et en me rassurant quant à ce qui s'en venait devant nous et c'est alors qu'une voiture qui passait par là m'a fait peur. Je l'entendais venir vers nous et elle grondait tellement fort que j'ai cru qu'elle n'était qu'à 1 mètre ou deux de nous. Mais non, elle était plutôt à environ 4 ou 5 mètres plus loin et n'était, en réalité, aucunement menaçante pour notre sécurité. Ouf! Les mains toujours moites, je continue mon chemin persuadée que cette expérience sera inoubliable et combien formatrice!

Nous continuons à marcher et allons nous asseoir à une table dans un parc. Alain prend ma main et la met sur le dossier de la chaise que je tâte pour enfin réussir à m'asseoir. La pause fut brève puisqu'une fois cette épreuve terminée, nous avons continué à marcher en direction du jardin des sens. C'est à ce moment qu'un des instructeurs m'a donné une canne blanche afin que je l'essaie. C'est également à ce même moment que nous avons monté des marches en gravier et en bois et que j'ai compris que la canne ne pouvait pas toujours nous être utile lorsque nous sommes guidés. Dans la rue, je reprends donc ce nouvel outil en main puis marche jusqu'à ce que « boum », ma canne se heurte à une « craque » de trottoir et qu'heureusement mon ventre soit épargné grâce aux précieux conseils de notre

formatrice. À plusieurs reprises ma canne s'est arrêtée aux « craques » de trottoir, mais c'est sans égratignure que je suis arrivée au fameux jardin des sens. Là, Alain tentait de m'indiquer la position des fleurs ou des feuilles afin que je les touche et me décrivait ce qu'il voyait. Jamais je n'ai touché des feuilles aussi douces... même que je ne me souviens pas vraiment d'avoir pris la peine d'en toucher un jour! Quelle sensation!

L'animatrice nous annonce que nous pouvons retrouver la vue et échanger de rôle avec notre partenaire. J'enlève alors mon bandeau et me retrouve éblouie par le soleil au point que je ne peux pas regarder devant moi pendant 2 bonnes minutes. Une fois mes yeux adaptés à nouveau à la luminosité, je dois me souvenir des instructions pour guider une personne et me baser sur mon expérience pour amener mon patron à bon port. Nous partons donc en direction du stade olympique et passons dans un édifice où nous devons traverser quelques cadrages de porte. Alain, qui est avisé de notre passage plus étroit, se tasse derrière moi, mais tellement qu'il s'en accroche un pied dans le côté opposé de la porte. Nous rions puis continuons notre route. Alain

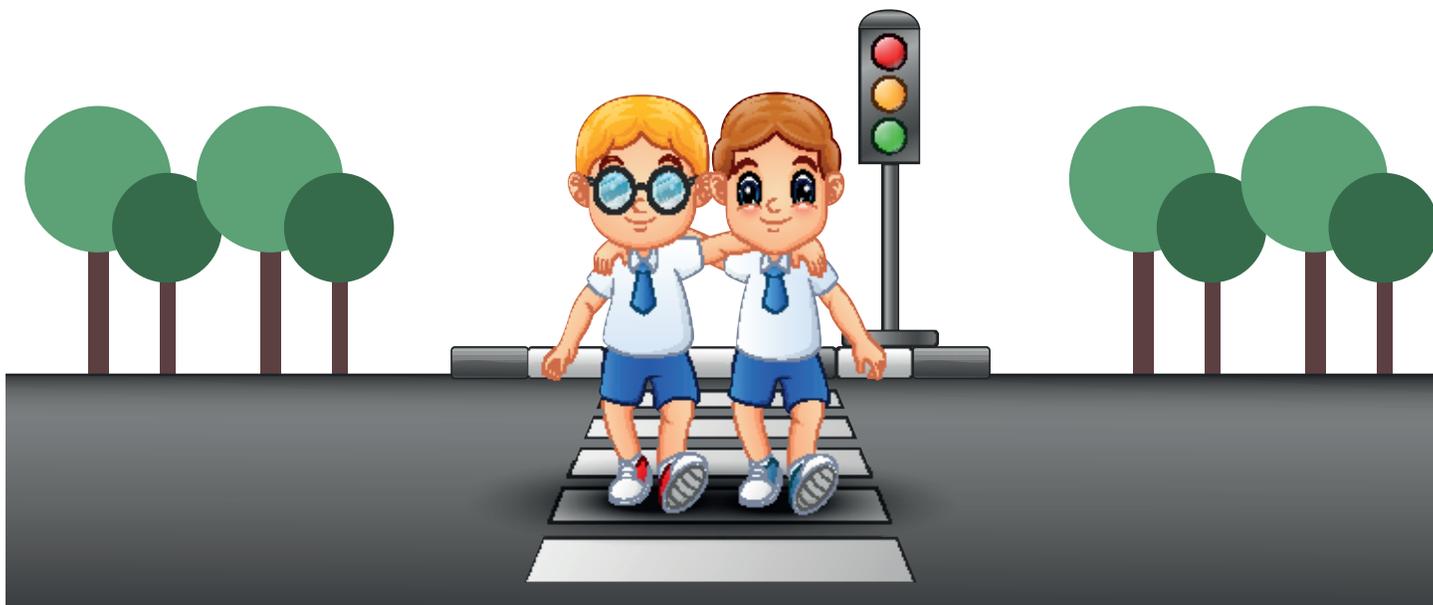




marches dans la cour du stade olympique. Les escaliers que nous voyons sont en diagonale et en les regardant, je me demande comment m'assurer que mon «passager» les monte en sécurité. Je dois donc faire un effort de description en mélangeant mes mots à des signaux physiques le poussant légèrement dans la bonne direction. Nous repartons sans trop de difficulté puis nous dirigeons dans le métro pour revenir aux locaux de la FAQ. La coordination était alors de mise pour embarquer sur l'escalier roulant tout comme pour entrer dans le wagon. À notre arrivée, nous avons tous mis nos bandeaux puis avons décrit nos sacs à lunch afin que quelqu'un aille chercher le nôtre pour nous à l'aveuglette. Nous avons mangé dans la cité la plus complète puis avons enlevé nos bandeaux. La première partie de la journée venait de se terminer. Ouf!

Pendant la deuxième partie de la formation, c'est une spécialiste des activités quotidiennes qui nous a montré plusieurs trucs pour pallier aux difficultés vécues par les personnes aveugles. Comment s'assurer de bien

mettre la nourriture dans notre fourchette, comment remplir un verre d'eau sans en renverser, comment identifier et choisir nos vêtements pour les agencer, etc. Nous avons même remis nos bandeaux pour tenter de trouver des vêtements dans un sac à dos et jouer à un jeu de société avec de l'équipement adapté par deux bénévoles. C'est ainsi qu'en fin d'après-midi notre expérience s'est terminée. Nous avons partagé ensemble ce qui nous avait le plus marqué puis avons quitté la FAQ avec plein de beaux souvenirs en tête. La réalité des malvoyants nous était déjà un peu plus familière et nous serions à l'avenir plus en mesure de comprendre ce que des parents seraient amenés à nous partager comme vécu. Évidemment, l'apprentissage ne faisait que commencer et était loin d'être complet, mais un pas avait été fait dans la bonne direction. Nous nous sommes alors promis, Alain et moi, de partager nos apprentissages avec Roxiane, l'agente de bureau de l'AQPEHV, et de nous refaire un défi à l'aveugle quelque temps plus tard en prenant bien soin, cette fois-ci, de prendre des photos pour immortaliser notre expérience.



VENTE DU LIVRE

Les voleurs d'enfants albinos

L'histoire d'un albinos de Tanzanie



Au profit de l'AQPEHV

Livre PAPIER 25 \$
Auteur: Koffi Antoine Nadjombe
ISBN: 978-2-9810056-3-2

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

**L'auteur désire remettre à l'organisme,
sous forme de don, une partie des profits
de la vente du livre.*

“

« L'engagement pour les droits humains est important pour moi et le but avec ce livre, qui est une fiction, est d'exposer une pratique odieuse qui a encore cours en Tanzanie. »

– Koffi Antoine Nadjombe

”

Informations et commandes

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

info@aqpehv.qc.ca

KOFFI ANTOINE NADJOMBE



Les voleurs d'enfants albinos

Résumé du livre

L'auteur aborde dans cet ouvrage un sujet particulièrement difficile, voire tabou et profondément alarmant sur les conditions de vie des êtres humains.

L'homme depuis ses origines et de par son instinct machiavélique a toujours catégorisé ses semblables au profit de ses intérêts. Tout statut distinct sur le plan morphologique d'un groupe d'humains est un prétexte rêvé et sérieux pour spéculer sur son appartenance à une classe sociale.

Dans cet ouvrage, il s'agira d'un témoignage singulièrement crucifiant d'un jeune albinos rescapé de justesse de la mort. La situation évoquée ici n'est qu'une goutte dans l'océan des sévices mortels affligés à la presque totalité des albinos d'Afrique.

Le but ultime poursuivi par cette œuvre est de sensibiliser l'opinion publique éclairée sur la tragédie macabre et atroce qui frappe sans discrimination la grande majorité des albinos d'Afrique. Les déclarations profanes de certains rebus de la race humaine selon lesquelles, les albinos ne sont: « Ni homme ni bête » ne peuvent autoriser leur extermination.

FERMER LES YEUX ET VOIR AUTREMENT

On a souvent tendance à dire, instinctivement ou par réflexe, que la meilleure façon de découvrir le monde qui nous entoure est par l'entremise de nos yeux. Mais qu'en est-il lorsque notre vision nous fait défaut? À quoi ressemble ce monde lorsque nous sommes submergés par la noirceur? C'est parfois lorsque nous sommes confrontés à la réalité que nous parvenons réellement à saisir l'ampleur d'une situation. Alors, dans cette optique, quel meilleur moyen d'explorer le quotidien des non-voyants que de fermer les yeux à notre tour?

Une belle opportunité

C'était à la fin de mon secondaire. Les vacances approchaient et j'en étais à me demander ce que j'allais bien pouvoir faire comme travail d'été. Les possibilités sont grandes pour les étudiants, mais elles le sont moins pour une étudiante semi-voyante, c'était un fait. J'ai d'abord essayé d'obtenir un poste d'animatrice de camp de jour. Je me suis dit qu'ayant toujours un peu de vision et une bonne expérience de gardiennage, j'aurais peut-être une chance. J'étais confiante. J'ai été refusée. C'était prévisible, question de principe... Je préfère cependant tenter ma chance et savoir à quoi m'en tenir plutôt que me dire dès le départ que ça ne fonctionnera pas. Il fallait donc trouver autre chose, mais quoi? Le temps passait...



J'ai alors eu une idée folle, du moins, j'avais l'impression que ce n'était et ne resterait qu'un rêve. Je connaissais le restaurant Ô 6e Sens, car mes parents y étaient déjà allés et m'avaient promis de m'y emmener un jour. Comme je n'avais absolument rien à perdre à essayer, j'ai écrit au propriétaire de la place. J'ai exposé ma situation, mentionnant que j'avais un handicap visuel et que je cherchais un emploi d'été. Il m'a répondu la semaine suivante. Nous sommes entrés en contact. Je suis allée faire un tour au restaurant pour voir. On m'a demandé: «Alors? Ton feeling?» J'ai répondu: «Excellent! C'est trop cool!» J'ai eu ma formation et j'étais engagée! Un rêve, c'est bien ce que je disais...

C'est avec un immense bonheur que j'ai débuté, au commencement de cet été 2017, à travailler comme serveuse au seul restaurant à Québec dans le noir: Ô 6e sens. Je me suis donc lancée dans cette aventure les yeux fermés (c'est bien le cas de le dire!), prête à relever le défi, mais surtout curieuse de voir comment mon handicap visuel allait, pour la première fois, m'être un avantage plutôt qu'un inconvénient.

En quoi consiste l'expérience ?

Le concept est bien simple. La salle à manger est plongée dans la plus totale des noirceurs de sorte que les clients, au même titre que les serveurs dans leur quotidien, soient privés du sens de la vue. Pour la plupart de ceux à qui j'ai posé la question, l'expérience, au départ déstabilisante et excitante, impose à qui veut bien jouer le jeu des défis de tous genres qui aboutissent très fréquemment à de nombreux fous rires et bien des moqueries.

«Alors ? On est prêts ? »

Pas sûr... Mais on y va pareil !

On dit que lorsqu'on ferme les paupières, ça devient «noir», mais n'avez-vous jamais été plongé dans la vraie noirceur? Celle où le fait de cligner des yeux ne fait absolument aucune différence ?

Aussi drôle que cela puisse paraître, lorsque j'ai posé la question «À quoi vous attendiez-vous?» à certains de mes clients, une réponse qui est fréquemment ressortie fut que la plupart d'entre eux s'attendaient, justement, à une certaine accommodation visuelle. Désolée pour vous! Il est effectivement possible de voir dans le noir, mais pas avec les

**Nous voici donc dans la salle.
On dit qu'une image vaut mille
mots, en voici la preuve!**

yeux. En fait, je pense que le trajet pour se rendre à la table est une des étapes les plus déstabilisantes de la soirée. Il est difficile, comme on me l'a mentionné, de se repérer dans un univers de sons, de textures et d'odeurs quand on a toujours été habitué à découvrir ce qui nous entoure à l'aide de repères visuels. Les courageux avancent donc en petit train dans le néant, tous leurs sens à l'affût, leur enthousiasme et leurs craintes confondues.

« Chaud devant ! »

Cette expression, citation célèbre du restaurant, en fait habituellement rire plus d'un durant la soirée. En fait, il s'agit d'un code bien simple qu'on emploie entre serveurs afin d'éviter les collisions malencontreuses dans la salle. On se promène donc dans notre labyrinthe obscur en clamant cette phrase qui, je dois l'avouer je m'en excuse, trouve souvent un écho dans les jeux de mots douteux, mais très divertissants de nos clients!

C'est là que le « fun » commence...

On en arrive alors au second défi de la soirée: essayer de découvrir le menu. Il est constitué de trois services incluant entrées, repas principaux et desserts. Chaque assiette contient trois mets ce qui décline la variété culinaire en neuf petits défis savoureux. De plus, on présente, toutes les six semaines, une thématique différente qui varie avec les mets et qui ajoute une touche au défi culinaire. C'est à cette occasion que plusieurs réalisent jusqu'à quel point on «mange avec les yeux». Dans le noir, les saveurs se mélangent aux odeurs et il semble parfois plus difficile qu'on ne le pense d'identifier un aliment qui nous est pourtant si familier. On peut alors apprécier pleinement une cuisine que nos chefs s'efforcent de rendre la plus gouteuse et variée.



Une méthodologie, disons... laborieuse !

Lorsque j'ai mené ma petite enquête, avec compréhension, empathie et un peu d'amusement, j'ai réalisé à quel point l'enjeu de l'utilisation des ustensiles était au cœur des préoccupations des clients. En effet, comme plusieurs me l'ont révélé, manger dans le noir est une excellente façon de découvrir jusqu'à quel point, en réalité, les doigts se rapprochent de la fourchette! D'un point de vue pratique, je vous l'accorde, manger avec ses doigts est des plus intelligent, surtout quand vient le temps d'évaluer si l'on a terminé... C'est à ce moment que vous devez vous poser la question suivante: est-ce que l'assiette est vide parce que mon ventre est plein ou bien la table est-elle pleine parce que mon assiette est vide? En fait, peut-être que les clients ne le réalisent pas sur le coup, mais il est bien pratique de manger dans le noir... lorsque tout le monde est dans le noir... puisque dans la réalité des non-voyants, ce n'est pas parce que je ne te vois pas que les autres aussi! Alors, c'est à vous de décider: un défi ou une partie de plaisir?

Il y a également l'aspect des verres. Oh combien sont stressés les clients à l'idée de faire des dégâts! J'ai l'habitude de leur dire, pour les rassurer, que bien au contraire, les gens font tellement attention à ne pas accrocher leurs verres que c'est assez rare qu'ils les renversent. Pour être honnête, dans mes débuts, j'ai moi-même cassé plus de verres que j'en ai entendu briser par des clients!

Une ambiance propre au restaurant

C'est l'aspect que je préfère de mon travail. Si j'avais un mot à choisir pour décrire le climat du restaurant, ce serait... convivial. Le restaurant a été ouvert dans le but d'offrir à nos clients une expérience hors du commun, en leur faisant part de la réalité des non-voyants. Il est donc dans notre optique que leur soirée se passe le mieux possible et leur soit des plus agréables. Parce qu'au fond, il en va de soi, les clients sont entièrement dépendants de nous, serveurs, que ce soit pour le service comme on l'entend normalement, mais également lorsqu'il vient le temps de... faire une pause pipi, avoir une nouvelle fourchette puisqu'on a échappé la sienne par terre ou même, plus sérieusement, d'être rassuré parce qu'on perd ses repères. Il est donc indéniable que, pour toutes ces raisons, on développe une certaine proximité avec nos clients, et j'ai souvent passé de merveilleux moments en leur compagnie. Pour ma part, une des choses que j'apprécie le plus de mon expérience c'est justement la chance qu'on a d'échanger avec eux sur leurs impressions et sur comment ils vivent notre réalité. Ça me fait chaque fois chaud

au cœur de constater leur sympathie et le plaisir réel qu'ils ont de découvrir ce nouvel environnement. Car au fond, notre volonté n'est pas de vous confronter brusquement à notre réalité, mais au contraire, de vous y plonger pour vous faire vivre une aventure nouvelle et plaisante.

Un aspect auquel je n'avais pas songé, mais qui revient assez fréquemment dans les interrogations de mes clients, est celui de l'intimité des conversations. Plusieurs d'entre eux m'ont questionnée à savoir s'ils parlaient plus fort que lorsqu'ils étaient à la clarté. C'est très légitime comme question et j'y ai moi-même réfléchi. Je ne pense pas, non, que les gens parlent plus fort dans la noirceur. Je pense simplement que c'est une impression qu'ils ont dû au fait qu'ils n'ont pas le langage non verbal pour appuyer leur écoute. Encore une fois, c'est quand on est privé de quelque chose qu'on réalise l'importance que cela a pour nous. On base effectivement beaucoup notre communication sur le visuel. Les expressions faciales, le regard, la tenue corporelle... Mais lorsque tout cela nous est inaccessible et qu'il ne nous reste que la voix pour suivre une conversation, on y porte donc beaucoup plus d'attention. Je crois que de là vient cette impression de parler plus fort. On pense aussi souvent que lorsqu'on est privé d'un sens, les autres deviennent plus développés. Je crois plutôt que c'est le fait qu'on y porte plus d'attention. Venez voir par vous-même!

Il y a également un aspect propre au restaurant, effet de la noirceur, que j'ai constaté et qui m'amuse beaucoup. C'est la réalité de l'anonymat. Personne ne voit personne... Vous êtes donc une voix parmi d'autres voix, mais qui peut dire qui parle? Ce sentiment d'être invisible semble parfois dissoudre une certaine gêne et créer une certaine complicité entre les clients dans



la salle. Vous vivez tous la même expérience. « On est tous dans le même bateau » comme on dit. La noirceur est comme un cocon réconfortant qui, j'ai l'impression, fait se sentir les gens plus proches les uns des autres. J'ai donc, plusieurs fois, été témoin de deux tables qui échangent leurs impressions, de groupes de gens qui blaguent d'un bout à l'autre de la salle, de clients qui, entendant un petit train passer près de leur table, taquinent les nouveaux arrivants. On ressent donc vraiment une ambiance détendue et décontractée et je pense que cela contribue fortement à rendre la soirée des plus agréables pour tous, clients tout aussi bien que serveurs.

Quelques mythes à défaire...

J'ai découvert, au fil des commentaires, qu'une aura de curiosité et d'incompréhension enveloppait la légende du 6e sens. Laissez-moi donc, une fois pour toutes, briser toutes ces croyances populaires et remettre les pendules à l'heure!

A) Les serveurs

Notre équipe compte présentement 7 serveurs. Nous avons tous un handicap visuel, mais certains de nous, comme c'est mon cas, avons toujours un résidu visuel. Toutefois, je vous l'assure, lorsque nous sommes dans la salle, nous sommes tous égaux. Je brise donc ici le mythe des lunettes infrarouge! La différence, je pense, c'est que puisque nous sommes habitués à utiliser tous nos sens pour fonctionner au quotidien, être plongé dans une noirceur totale nous est plus accessible que vous qui partez d'une réalité complètement différente de la nôtre.

b) La nourriture

Je tiens à rassurer certains plus anxieux. Non, vous ne mangerez pas de grillons, ni de testicules de canard, ni de quelconques aliments exotiques qui vous auraient dégoûtés simplement à les voir. Notre objectif est plutôt de vous faire vivre une expérience culinaire unique où la découverte du menu est présentée sous la forme de jeu et non de défi. Vous pouvez donc venir en toute confiance et apprécier votre repas sans crainte!

Dernière escale

Malheureusement, on dit que toute bonne chose a une fin, n'est-ce pas? Bien que le repas soit terminé, votre curiosité, elle, demeure toujours sans réponse. Il est donc temps de retourner à la clarté pour découvrir le menu. Nos chefs prendront alors le temps de vous montrer les mets qui constituaient votre repas. C'est maintenant l'heure de perdre ou de gagner son pari!



À vos marques... prêts ? Partez !

Les premières soirées, j'étais un peu stressée, bien entendu. La chose que j'appréhendais le plus était le fait de devoir me déplacer avec un plateau chargé... surtout de verres! Mais je me disais en même temps que si les autres y étaient parvenus, je devrais bien réussir moi aussi. Il faut dire également que l'espace de travail est parfaitement bien adapté pour nous. Par exemple, pour se repérer dans la salle, des plaques de caoutchouc sont disposées aux intersections pour nous signaler quand et où tourner. Au bar, un système informatique vocal permet de prendre les commandes et de verser les bonnes boissons. Nous avons un code entre serveurs pour nous repérer, etc. Aujourd'hui, j'ai pris mes aises et trouvé mes repères. J'adore mon expérience et je réalise chaque fois la chance que j'ai eu de pouvoir intégrer l'équipe des serveurs. Je ne regrette pas le moins du monde le camp de jour!

Je vous invite sincèrement à venir faire un tour. Je pense que c'est une expérience enrichissante, agréable et vraiment unique à découvrir. Alors peut-être à bientôt!

Intégration de Marc-Antoine au camp de jour: Défi relevé!

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

Du haut de ses six ans, vivant avec une basse vision depuis sa naissance et se déplaçant avec la canne blanche, Marc-Antoine était enthousiaste à l'idée de passer l'été avec ses amis de son service de garde fréquenté au parc près de la maison.

À l'arrivée du printemps 2017, comme nous avons besoin d'une accompagnatrice, j'ai communiqué avec les responsables de la ville afin de connaître les démarches à suivre pour inscrire Marc-Antoine pour la première fois au camp de jour de notre quartier. Et voilà qu'un combat s'est présenté à nous.

J'ai donc rempli et envoyé un formulaire d'inscription à la municipalité ainsi qu'au service d'accompagnement. Dans notre ville, il y a quelques parcs attitrés où vont l'ensemble des accompagnateurs et des enfants à besoins particuliers. Aux dires du responsable de la ville, c'était aux parents de collaborer et d'aller porter leur(s) enfant(s) au parc attitré, soit trois quartiers plus loin pour nous. En prenant conscience de cela, j'ai trouvé que c'était d'exclure l'enfant d'un milieu déjà fréquenté et je trouvais important que Marc-Antoine se retrouve avec les amis qu'il côtoie au service de garde de l'école de notre quartier.

À ce moment-là, comme la Ville demandait aux parents de collaborer, c'est ce que j'ai fait à ma façon. Je tiens à remercier monsieur André Bovet de l'OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) de nous avoir soutenus dans cette démarche. Avec son aide, la Ville a accueilli Marc-Antoine aux installations près de notre maison.

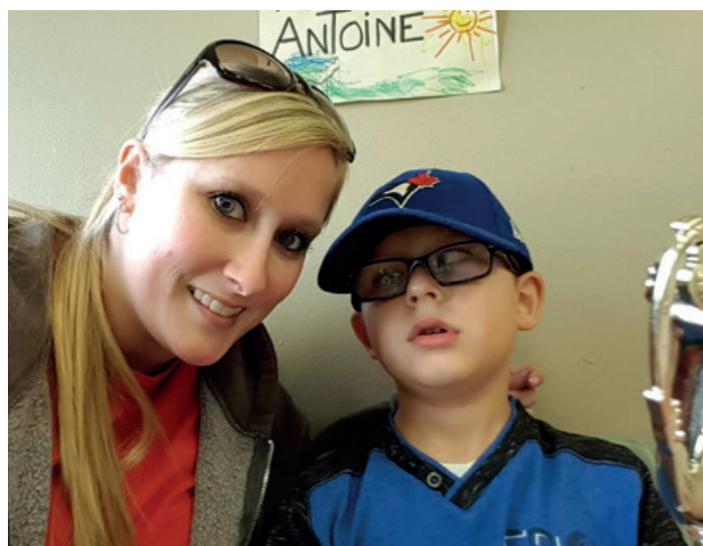




Avant la fin des classes, je me suis rendu compte que la ville de Longueuil était accueillante face à ce nouveau défi et nous étions heureux qu'ils nous ouvrent les portes de notre parc comme demandé. Nous avons eu le bonheur de faire la visite guidée des installations (locaux, parc, etc.) avec madame Audrey Deschamps, responsable des accompagnateurs des camps de la ville, madame Stéphanie Canuel, accompagnatrice surnommée Winnie par les enfants, et madame Isabelle Rock, spécialiste en mobilité de l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

D'avoir une accompagnatrice telle que « Winnie » qui l'a aidé et soutenu a fait en sorte qu'au-delà de son handicap visuel, il a eu beaucoup de plaisir et s'est épanoui comme les autres enfants qui l'ont si bien accueilli. De plus, voir la fierté de notre fils nous montrant son trophée du campeur no1 a été une grande joie. Parmi le grand nombre d'enfants, au-delà de la déficience visuelle, il a su se démarquer par sa participation et sa bonne humeur! Vraiment « wow »! Il a sans aucun doute permis aux jeunes du camp de développer l'aspect de l'entraide et de voir à quel point il est possible de se dépasser malgré certaines limites.

À vous, chers parents qui me lisez, si vous vivez une telle situation, je vous dis de foncer. N'ayez pas peur de contacter les ressources nécessaires. Dites-vous que ça en vaut la peine, car aujourd'hui mon fils ne sait pas ce que maman a pu faire pour lui, mais un jour il me remerciera et en sera reconnaissant. Ça, c'est le plus beau des cadeaux!



Voir au-delà de la perte de vision, depuis 100 ans

(2018) INCA, un des plus anciens organismes du pays, célèbre cette année ses 100 ans d'existence. Depuis sa création en 1918, l'institution a aidé des milliers de personnes aveugles ou ayant une vision partielle aux quatre coins du pays à acquérir les aptitudes dont elles avaient besoin pour vivre pleinement leur vie en toute autonomie. Constitué au départ d'un petit groupe de centres de service, INCA est aujourd'hui un organisme national comptant 57 bureaux et offrant des services directs à plus de 150 000 personnes. Il est de ce fait le représentant national et le plus important fournisseur de services pour personnes aveugles ou ayant une vision partielle. Au Québec, ses services sont offerts gratuitement à travers la province.

L'histoire d'INCA commence en 1918 à la suite de la Première Guerre mondiale et de l'explosion d'Halifax qui ont fait perdre la vue à plusieurs Canadiens et ont mis en évidence le manque d'aide pour les personnes aveugles au pays.

Certains soldats ayant perdu la vue au combat étaient envoyés en réadaptation au St. Dunstan's Hostel for Blind Soldiers and Sailors en Angleterre. La philosophie de ce centre était d'enseigner l'indépendance et la confiance aux soldats aveugles afin qu'ils deviennent des citoyens actifs. Edwin Albert Baker, futur chef de file d'INCA, accompagné d'autres anciens combattants soignés à cet endroit, rentre donc au Canada avec cette philosophie révolutionnaire en matière de réadaptation. C'est ainsi que sept Canadiens dévoués, dont cinq sont aveugles, fondent INCA pour répondre aux demandes de soutien des personnes non-voyantes. Depuis ses débuts, l'organisme mise sur l'autonomie et la réalisation des personnes aveugles.



accessibles pour les personnes incapables de lire les imprimés. Il a participé à la création du Centre d'accès équitable aux bibliothèques (CAÈB) en 2014 dans le but que les Canadiens ne soient pas dépendants des dons d'un organisme de charité pour avoir accès à des livres adaptés. L'organisme a également contribué à la ratification du Traité de Marrakech par le Canada en 2016 pour réduire les obstacles à la création et au partage de matériel en formats substitués entre les pays.

L'institution a travaillé avec Postes Canada pour s'assurer que les clients aveugles ou vivant avec une vision partielle ou une autre incapacité puissent avoir accès à leur courrier et à leurs colis. Elle a également aidé les personnes aveugles du pays à pouvoir exercer leurs droits de vote en créant d'abord une pièce d'identité. Toujours dans ce même objectif, en 2006, elle a contribué à l'élaboration de guides en plastique permettant aux personnes aveugles du pays de voter en privé puis elle a veillé à ce que le site web d'Élections Canada soit accessible.

De grandes réalisations

Dès sa fondation, INCA se dote d'un mandat très large incluant des programmes de résidence et d'emploi, des activités de défense des droits et des intérêts et un service de prévention de la cécité. Au cours des années 1920, ses dirigeants mettent ainsi sur pied l'un des premiers programmes de placement pour personnes aveugles en Amérique du Nord.

INCA a aussi toujours joué un rôle majeur sur le plan de la littératie et du droit des personnes vivant avec une perte de vision à avoir accès à l'information. D'abord, il est le plus important producteur canadien de documents

Au Québec, les services de réadaptation sont offerts par le système public (CISSS et CIUSSS). Ailleurs au Canada, dans plusieurs provinces, INCA a récemment réussi à faire intégrer ces derniers dans le système public de soins de santé. Cela permet une fois de plus aux personnes aveugles de ne pas dépendre d'un organisme de charité pour avoir accès à des services essentiels.

L'organisme peut ainsi continuer d'aller de l'avant pour la cause et utiliser les sommes qui lui sont versées à titre de dons pour mettre en place davantage de programmes rehaussant la qualité de vie des personnes vivant avec une perte de vision.



Encore 100 ans à changer des vies

Après de nombreux progrès réalisés au cours des cent dernières années, INCA entre dans son deuxième siècle fermement résolu à éliminer les obstacles et à changer ce que ça signifie d'être aveugle dans la société d'aujourd'hui. L'organisme a l'intention de modifier de manière fondamentale la façon dont les personnes vivant avec une perte de vision sont perçues, traitées et intégrées à la société. Il souhaite également offrir encore davantage de programmes et de services novateurs axés sur la qualité de vie.

Au Québec, en plus de continuer d'offrir des services psychosociaux et des formations en technologies adaptées, INCA souhaite notamment développer son programme pour les jeunes et se pencher davantage sur l'employabilité des personnes aveugles.

Tout en tirant parti de son passé, l'institution n'en demeure pas moins tournée vers l'avenir, un avenir axé sur les besoins des personnes aveugles à toutes les étapes de leur existence. Il se veut un organisme dynamique qui accorde une place non négligeable au bonheur et à l'amour de la vie, qui réinvestit ses énergies dans la défense des droits et des intérêts des personnes qu'il représente et qui cherche à atteindre une plus grande justice sociale afin de créer un avenir dans lequel tous pourront participer pleinement à la vie en société, et ce, en dépit de la perte de vision.



1 800 465-4662

Site Internet: www.inca.ca/quebec

Facebook: www.facebook.com/mapageINCA

Twitter: www.twitter.com/incacnib

Pour en savoir plus sur l'histoire d'INCA et son impact dans la littératie des personnes aveugles:

www.afinquetouspuissentlire.com



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.





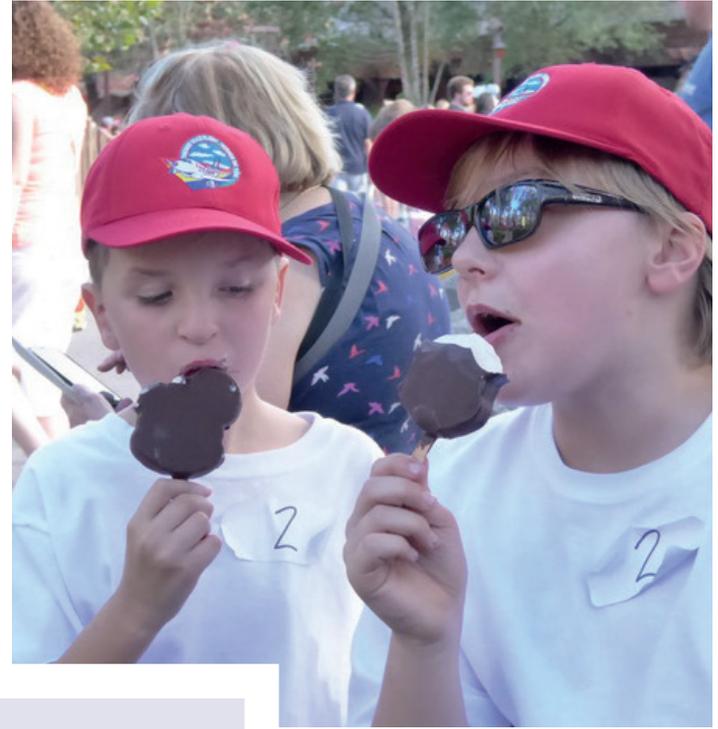
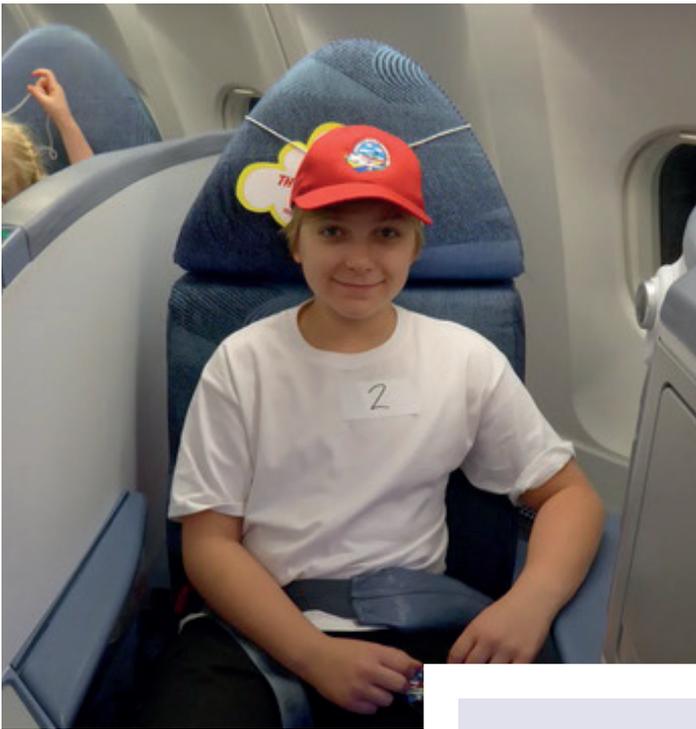
Dans le mille!

Par Jennifer Shapcott, mère de Thomas Blouin

Nous étions en juin 2017. Isabelle Dumontier, intervenante à l'AQPEHV, m'appelait pour me demander si j'acceptais d'envoyer notre fils à Walt Disney pour une journée, toutes dépenses payées ! Je ne connaissais pas vraiment Isabelle et nous étions nouvellement membres de l'association, alors, j'étais sceptique !

Après plusieurs mois de lutte intense quasi quotidienne dans notre « pas si facilement accessible » système de santé québécois, je peux vous dire que je n'y croyais pas... vraiment pas! Je cherchais l'attrape, la condition cachée, ou tout autre détail pouvant m'échapper. Après tout, je me disais que c'était impossible considérant que nous n'avions fait aucune démarche pour obtenir ce genre d'expérience. Thomas allait avoir 12 ans en janvier 2018, ce qui lui permettait de justesse de respecter une des conditions émises par Voyage de rêve, c'est-à-dire être âgé de moins de 12 ans en

2017. De plus, il n'était jamais allé à Walt Disney ce qui était une autre des conditions à respecter. Mis à part quelques documents à faire compléter par notre médecin et par nous-mêmes, il n'y avait pas plus à faire. À ce moment, notre fils venait tout juste de retourner à l'école après environ cinq mois d'absence. Thomas est atteint d'une dystrophie cornéenne bilatérale atypique dégénérative. Nous avons appris qu'il avait « des taches anormales aux yeux » lorsqu'il avait 5-6 ans, sans toutefois avoir davantage d'informations. Des suivis réguliers avec plusieurs spécialistes ont tranquillement permis d'obtenir un diagnostic officiel en 2014-2015. Thomas a connu quelques épisodes où l'apparition de nouvelles taches se manifestait, sans toutefois que celles-ci ne l'entravent dans ses activités quotidiennes. C'est en octobre 2017 qu'il s'est plaint d'une perte significative de vision qui lui nuisait largement. En effet, ses opacités couvraient maintenant la grande majorité de sa cornée.



Comme vous pouvez vous imaginer, un tsunami d'émotions s'en est suivi. Bien que l'année 2017 nous frappait de plein fouet avec une pluie d'obstacles et de difficultés, elle nous a permis de mettre en avant-plan notre capacité de résilience en plus d'accroître notre détermination et notre force intérieure en tant que parents, mais aussi en tant que famille. Comme probablement plusieurs d'entre vous, nous avons eu l'impression d'avoir eu à défricher, seuls, la forêt dense des services afin d'arriver à trouver ceux qui pouvaient convenir à notre chérubin. C'est entre autres pendant cette « recherche » que nous avons trouvé l'AQPEHV! En avril 2017, nous adhérons comme membre de cette merveilleuse association qui nous acceptait à bras ouverts en plus de nous fournir une mine d'informations, du soutien et même... un voyage à Walt Disney!

Honnêtement, cette nouvelle positive ne pouvait pas mieux tomber. Thomas valsait entre le sentiment de peine et de frustration, mais ressentait surtout un sentiment d'injustice. Il se demandait: « Pourquoi moi? Qu'ai-je fait de mal? » Ce préadolescent devait à la fois apprendre à gérer ses nouvelles hormones, accepter

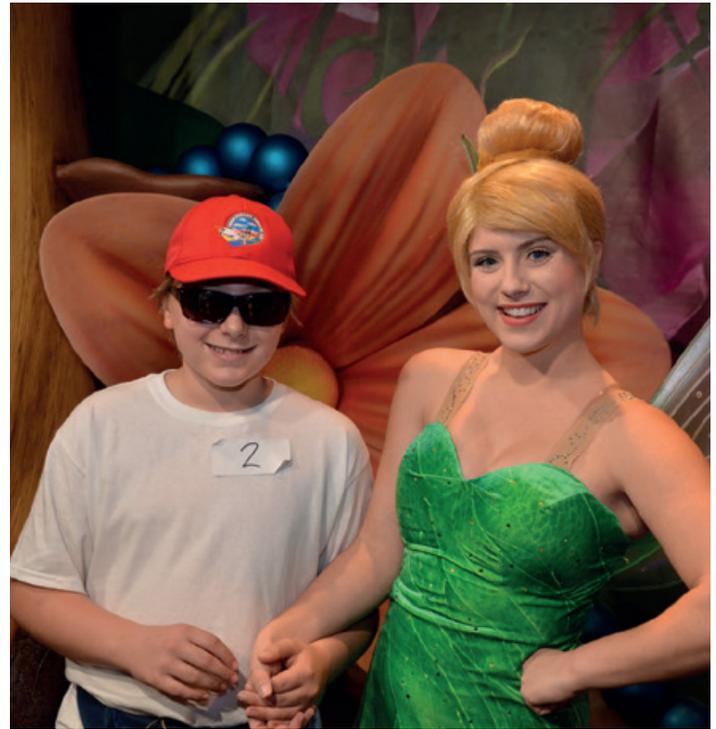
ses changements corporels en plus de faire le deuil de sa possible perte de vision à venir. Ces obstacles nous semblaient assez lourds pour un jeune garçon de 11 ans.

Bien entendu, nous ne pouvions divulguer à Thomas la belle surprise qui l'attendait, car tous les enfants seraient mis au courant en même temps lors d'une rencontre spéciale organisée par Voyage de rêve. Cette rencontre a eu lieu pour nous à Québec le 22 octobre 2017. Encore une fois, l'organisation Voyage de rêve a su nous surprendre en nous faisant vivre une expérience à la fois excitante, touchante et rassurante. Ces experts de la surprise et de la prise en charge amusante nous offraient sur place une ambiance et une énergie des plus pétillantes qui piquaient encore plus la curiosité des jeunes qui, à ce moment, ne savaient toujours pas pour quelle raison nous venions. Une fois tous rassemblés dans un gymnase, le responsable a pris la parole pour nous aviser qu'il nommerait le nom de certains enfants. Ceux-ci devaient se lever et attendre le signal pour ouvrir une enveloppe qui leur avait été remise, enveloppe qui contenait une lettre explicative détaillant qu'ils étaient choisis pour aller passer une journée à Walt Disney.



C'est en jonglant avec nos émotions qui explosaient en feux d'artifice dans nos tripes que nous sommes parvenus à lire la courte lettre à Thomas. Après avoir enfin divulgué le secret que nous gardions depuis plusieurs mois, je suis restée stupéfaite devant le non verbal de notre fils simulant un énorme point d'interrogation. Tranquillement, en reformulant quelques fois, il a compris qu'il partait une journée complète, sans parents, toutes dépenses payées, dans un avion réservé juste pour eux, à Walt Disney! C'est avec le sourire aux lèvres et un restant d'état de choc qu'après le dévoilement, tous les enfants quittaient la salle pendant que nous, les parents, recevions toutes les informations pertinentes nécessaires pour le jour J. Plusieurs bénévoles s'occupaient de remettre aux enfants choisis de nouveaux vêtements, souliers, casquette et manteau à l'effigie de l'organisation Voyage de rêve qu'ils porteraient lors de leur journée en Floride.

Longue vie à ces deux organismes qui savent viser dans le mille!



Thomas suivait le décompte des derniers jours avec enthousiasme. Puisque nous vivons à Québec, on venait chercher nos enfants à un point de rencontre en autobus pour ensuite se rendre à l'hôtel près de l'aéroport de Montréal. Considérant que ce transport se faisait le 31 octobre, plusieurs petites surprises sucrées attendaient les jeunes. Thomas nous a raconté avoir apprécié sa cueillette de bonbons sur l'étage réservé aux enfants-voyageurs et ne semblait pas trop peiné d'avoir manqué la soirée d'Halloween à la maison... bien sûr!

Nous avons pu voir, via le site Facebook d'un des parents-accompagnateurs, quelques courtes vidéos et photos prises pendant la journée alors que nous devons attendre le retour au bercail avant de voir toutes les photos officielles qui nous seraient remises lors du dépouillement de l'arbre de Noël. C'est un fils fatigué, mais comblé et heureux que nous avons accueilli en famille au hangar d'Air Canada. Il avait reçu encore plus de cadeaux et avait même rapporté des souvenirs pour plusieurs d'entre nous. Il était surtout bien fier de raconter que son voyage du retour s'était fait en première classe!



La journée semble avoir été des plus magiques. Il était difficile pour Thomas de trouver ce qu'il avait préféré de son périple à Orlando : les manèges, surtout le Space Mountain, le château, acheter ses cadeaux-souvenirs, manger de la crème glacée ou être VIP partout ! Notre fils était content d'avoir été choisi pour ce voyage que tant d'enfants rêvent de faire, mais il ne s'attendait certainement pas à avoir la pique pour Walt Disney.

L'organisation, la merveilleuse équipe de bénévoles que forme Voyage de rêve, ne font pas que permettre à des enfants ayant des besoins particuliers de vivre une journée exceptionnelle. Elle leur permet d'avoir l'occasion de mettre de côté les tracas, les traitements, les peurs, le stress, les inquiétudes, les jugements et tout autre poids pouvant peser sur leurs petites épaules. C'est un endroit qui fait sentir aux enfants spéciaux qu'ils sont importants. C'est un endroit où les enfants se sentent heureux.

Thomas revient à la maison avec le rêve de retourner à Walt Disney, mais cette fois-ci, en famille. En attendant, il se remémore les bons souvenirs en visionnant les photos qu'on lui a remises lors de la fête de Noël. Nous remercions tous infiniment l'organisation Voyage de rêve et l'AQPEVH pour cette expérience magnifique et inoubliable. Longue vie à ces deux organismes qui savent viser dans le mille !



PERSÉVÉRANCE



Deux modèles inspirants à l'école secondaire Jeanne-Mance

Par Marylène Lazure, enseignante spécialisée en déficience visuelle

L'école d'aujourd'hui est en pleine redéfinition. La vision, telle qu'énoncée par les nouvelles politiques éducatives, cherche à développer des modèles progressifs qui s'adaptent aux besoins multiples des nouveaux élèves pour qu'ils puissent atteindre leur plein potentiel d'apprentissage. Par des pratiques pédagogiques d'intégration et d'inclusion scolaire, les enseignants élaborent leurs projets éducatifs pour répondre à la réalité de leurs élèves.

Accompagnés d'une équipe d'enseignants spécialisés en intégration scolaire et sociale, deux élèves ayant une déficience visuelle, Nathan Tunis et Silya Kacel, ont eu la possibilité de recevoir des mesures d'aide spécifiques à leurs besoins. Soutenus par leur communauté, ils ont acquis assez de confiance en leurs moyens pour vouloir s'impliquer dans différents projets parallèlement à leur parcours scolaire. Voici un bref compte rendu des expériences vécues par deux de nos jeunes et de leurs témoignages qui s'illustrent comme « des leçons de vie inspirantes ».

Fierté, engagement et persévérance

Saint-Enfant-Jésus est une école de quartier de la Commission scolaire de Montréal. Depuis 1983, cette école primaire régulière a le mandat régional de desservir les deux autres commissions scolaires de l'Île de Montréal soient Marguerite-Bourgeoys et Pointe-de-l'Île. En effet, cet établissement scolaire

est ciblé afin de coordonner les différents services d'intégration des jeunes ayant entre autres une déficience visuelle. Plusieurs ressources spécialisées travaillent de concert avec l'équipe-école de l'élève intégré pour que ce dernier poursuive son parcours scolaire. Avec l'expérience, ces enseignants spécialisés ont développé une vision bien définie de l'intégration de l'élève et de l'école inclusive: celle qui vise le dépassement de soi, l'engagement personnel avec confiance et surtout l'importance de ne pas se réfugier derrière son sort dans le but de s'accomplir au niveau scolaire et social.



Afin de bien suivre la scolarisation de ses élèves ayant une déficience visuelle, les spécialistes de l'école Saint-Enfant-Jésus travaillent en partenariat avec différentes écoles de son territoire. À l'école Jeanne-Mance, où plusieurs de nos jeunes sont scolarisés, nous retrouvons une belle collaboration avec de multiples enseignants et intervenants pleinement engagés pour la réussite des élèves « différents ». En tenant compte de leur situation de vie ou de leur limitation physique, on reconnaît à chacun leurs compétences personnelles pour qu'ils « puissent évoluer et s'épanouir pleinement ». C'est dans ce contexte spécifique d'aide particulière et de concertation pour leur réussite que nos deux jeunes élèves ont su nous démontrer leur force d'adaptation et d'intégration sociale.

Défi Pierre Lavoie

Le défi Pierre Lavoie est un projet rassembleur organisé à l'école Jeanne-Mance. Il a été élaboré pour les jeunes de 12 à 18 ans afin de promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie. Dans le cadre de ce projet, plusieurs élèves se sont engagés à poursuivre un entraînement tout au long de l'année scolaire dans le but d'être capables de courir, à relais, plus de trente heures sans arrêt, soit la distance séparant Montréal de Québec. Ces rendez-vous hebdomadaires, qui se démarquent par l'entraide des participants, se sont rapidement transformés en de véritables prétextes à la socialisation et à l'intégration.

C'est avec une grande détermination que Nathan s'est impliqué dans cette course. Partenaires de ce défi commun afin de surmonter les difficultés autant physiques que psychologiques, les élèves de ce groupe ont su créer une belle complicité pour réussir. Nathan a été jumelé à certains jeunes qui, jour et nuit, ont adopté le rôle de guide en l'avertissant lorsque la chaussée était risquée. À la suite de cette belle expérience, Nathan est plus conscient des limites physiques auxquelles il est confronté au quotidien et en parle avec plus de sérénité: «c'est en découpant chaque étape, une séquence à la fois, en s'entraînant avec discipline et constance, qu'il est possible de surmonter les épreuves qui peuvent nous apparaître, à première vue, inaccessibles». Nathan perçoit maintenant ses difficultés scolaires sous un angle plus détaché et positif; il se dit prêt à développer davantage d'adaptations liées à ses incapacités physiques. Dorénavant, ses limitations visuelles semblent moins difficiles à surmonter «puisque'il y a toujours un moyen afin de compenser» affirme-t-il sagement. Nathan se prépare déjà à vivre une deuxième fois cette belle aventure au printemps prochain; assuré de vivre «une deuxième réussite», qu'il partagera fièrement avec son groupe d'entraînement.



Une artiste au témoignage inspirant

En plus de Nathan, on retrouve Silya Kacel, une jeune adolescente intégrée aussi à l'école secondaire Jeanne-Mance (ESJM). Il va sans dire que tous les regards étaient rivés sur elle lors de la diffusion de ses émouvantes prestations au concours organisé par la Voix Junior à TVA. Silya, demi-finaliste, nous a touchés profondément en confiant à ses camarades de classe ses réflexions porteuses d'espoir lors du «défi-basket», une soirée-bénéfice organisée au profit du programme intitulé «Bien dans mes baskets». Ce programme offert par le Centre Intégré Universitaire de Santé et Service Sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal permet à 115 élèves de l'école secondaire Jeanne-Mance de pratiquer leur sport favori: le basket-ball. En alliant l'intervention sociale, l'engagement sportif et l'accompagnement scolaire, «Bien dans mes baskets» offre aux athlètes étudiants l'opportunité de s'engager et de persévérer avec fierté, et ce, tout au long du passage tumultueux que peut représenter l'adolescence.

La jeune Silya, ayant voulu offrir son soutien à cette équipe, portait fièrement le chandail affichant le logo des équipes de l'école. Cette adolescente a été chaudement acclamée à la suite de son inspirante performance.

En nous livrant un précieux témoignage, elle a su mettre des mots sur les maux qui peuvent décourager toutes personnes sur le chemin de la réussite. En voici un extrait: «En tant que personne ayant une déficience visuelle [...] je profiterais de cette occasion pour lancer un message d'espoir. J'aimerais montrer à tout le monde que peu importe les embûches qui sont devant nous, on peut passer par-dessus et continuer son chemin jusqu'au but désiré. Je pense aussi que les gens qui me voient passer, en voyant tout de suite que je suis aveugle à cause de ma canne, peuvent penser que je peux avoir des difficultés... À mon avis, toute

personne vit avec des problèmes ou des difficultés... il y a toujours une épreuve qui fait déborder le vase : celle où tu t'imagines perdre espoir, celle où tu te dis que tu n'y arriveras jamais. C'est là où les ténèbres semblent prendre le dessus sur la lumière, mais heureusement, ce n'est pas un cul-de-sac, car deux chemins s'offrent à toi : le premier est fait de sable doux et est tellement facile d'accès. Il est tellement plus facile d'abandonner pour ne plus porter cette épreuve sur le dos. Ce que tu porteras, toutefois, c'est la déception de ne pas avoir continué. L'autre sentier est rocaillieux, rempli de buissons d'épines. C'est celui qui te fait avancer, qui te portera vers d'autres aventures, d'autres épreuves, mais aussi d'autres avantages dont celui d'être heureux d'avoir soit réussi ce que l'on voulait, soit avoir le courage de continuer et de s'être rendu aussi loin. Avec les armes de la persévérance, de la volonté, du courage et de la détermination, nous pouvons tous accomplir notre mission...» Fière de son parcours au concours de La Voix Junior 2, Silya termine son témoignage avec une note d'invitation à l'engagement personnel : « Et si moi je l'ai fait, pourquoi pas vous ? »

L'intégration, une expérimentation de la vie

L'adolescence est une période de vie pendant laquelle, souvent, les remises en questions sont nombreuses et profondes. En choisissant la voie de l'intégration, nous proposons aux jeunes d'expérimenter un merveilleux laboratoire de vie où ils développent un champ de compétences qu'ils utiliseront dans leur vie adulte. C'est en étant conscient de leurs limites et en exprimant ce qu'ils ressentent que les jeunes atteints d'une déficience visuelle, soutenus par toute leur communauté éducative (leurs parents, leurs pairs, leurs intervenants et leurs enseignants) trouveront leurs forces personnelles et la détermination afin de s'engager fièrement sur le chemin de la réussite.

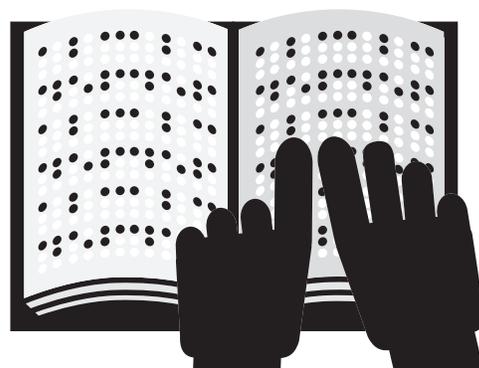
Emprunter le sentier de l'intégration scolaire et sociale, c'est accepter de vivre une certaine part d'inconnu et de souvent se remettre en question. C'est imprégnés de cette vision de l'éducation intégrative que nous, les spécialistes en enseignement de l'école Saint-Enfant-Jésus qui veillent à l'épanouissement de nos élèves, sommes particulièrement fiers des belles réussites vécues par Nathan et Silya. Ils ont su nous démontrer qu'ils étaient en mesure de s'engager personnellement et de faire preuve de détermination ; qualités qui leur seront sans aucun doute essentielles pour se réaliser et s'épanouir pleinement dans la société de demain.

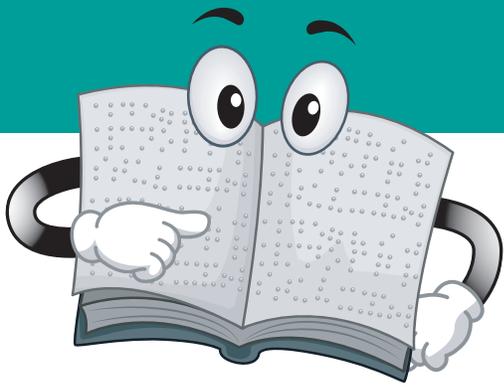
Gagnants du concours de création littéraire braille 2017



Le Concours de création littéraire braille d'INCA est organisé depuis 1997 pour encourager les enfants aveugles du primaire et du secondaire comme James à écrire et à utiliser le braille qui est primordial pour développer leurs compétences en orthographe, en grammaire et en ponctuation. Cette année, il y a eu 24 gagnants à travers le Canada, dont 6 au Québec !

Les participants devaient composer un poème ou un récit et l'écrire en braille. La juge de l'édition 2017 chargée d'évaluer les textes était Mireille Messier. Elle écrit en français et en anglais et compose pour les jeunes depuis 1999. Des correcteurs étaient quant à eux responsables de corriger le braille. Les textes ont été notés sur 50 points pour le braille et sur 50 points pour la créativité.





Voici les gagnants québécois 2017 :

James Daniel Leonard, de Montréal

1^{er} prix du groupe 1 (maternelle — 2^e année)
pour son récit ;

Aylin Acimaz, de Montréal

1^{er} prix du groupe 3 (6^e — secondaire 2)
pour son poème

Marie-Pier Brousseau, de Mascouche

2^e prix du groupe 4 (secondaire 3 — cegep 1)
pour son poème

Noemy Turcotte-Yank, de Val-des-Monts

2^e prix du groupe 1 (maternelle — 2^e année)
pour son poème

Eitel Houedakor, de Verdun

3^e prix du groupe 3 (6^e — secondaire 2)
pour son poème

Maya Shamas, de Gatineau

3^e prix du groupe 1 (maternelle — 2^e année)
pour son poème

Les gagnants ont reçu un certificat en braille et un montant variant de 25 \$ à 200 \$ selon leur prix et leur âge.

De plus, 3 jeunes du Québec ont reçu une mention honorable pour leur composition :

Evann Couturier-Thompson, de Gatineau

Cedric Des Rosiers, de Gatineau
Éliane Doucet, Mont Saint-Hilaire

La liste complète des gagnants est disponible sur le web à l'adresse suivante :

www.altlit.ca/braillecontest

L'histoire de James...

James Daniel Léonard a remporté le 1^{er} prix du Concours de création littéraire braille pancanadien d'INCA 2017 pour le groupe de maternelle à 2^e année. Un chèque de 75 \$ et un certificat en braille lui ont été remis lors du 4 à 7 du temps des fêtes d'INCA, le jeudi 14 décembre. James a pu lire son texte intitulé « Dittal et Autaine, les fruits géants énervés » devant près de 130 personnes.

Lorsqu'on lui a annoncé la bonne nouvelle au téléphone, James était très excité. « Je vais économiser ! » a-t-il répondu lorsqu'on lui a demandé ce qu'il ferait avec son prix.

James a un rétinoblastome bilatéral. Son œil gauche a complètement été retiré à l'âge de 9 mois et il perçoit un peu la lumière avec son œil droit.

James a toujours beaucoup aimé écrire. Il a commencé à l'âge de 4 ans sur une dactylo braille. Depuis 2 ans, il utilise l'ordinateur. Il peut être inspiré par un même thème pendant des mois. Ces temps-ci, il aime beaucoup le genre des livres « Harry Potter ». Plusieurs jours par semaine, il écrit des « chapitres » d'une page sur le sujet. En plus de lui permettre d'écrire ses histoires, l'écriture permet à James, qui est autiste Asperger, de communiquer et de s'ouvrir aux autres. Il garde par exemple contact avec ses amis via Skype. Pour lui, c'est plus facile comme cela qu'en personne.

Lorsqu'il ne sait pas quoi faire, il va écrire. Il a aussi un journal quotidien qu'il utilise lorsqu'il ne sait pas comment exprimer quelque chose. Il écrit par exemple des questions qu'il n'ose pas poser et ainsi ses parents peuvent lui répondre.

Selon sa mère, l'écriture ouvre vraiment son côté social. La preuve : il a osé réciter son texte devant toute une foule ! Toute l'équipe d'INCA est très fière de lui et souhaite qu'il continue d'écrire.

Le concours de création littéraire braille d'INCA a pour but d'encourager les enfants aveugles comme James à écrire et à utiliser le braille. Les audiocassettes et les ordinateurs qui « lisent » le texte grâce à une synthèse vocale offrent un accès à toutes sortes de documents écrits, mais ils n'offrent pas aux nouveaux lecteurs les outils dont ils ont besoin pour lire et écrire par eux-mêmes. Lire et écrire le braille est le premier pas des enfants aveugles ou ayant une vision partielle vers la littérature, l'autonomie et éventuellement vers l'obtention d'un emploi.

INCA souhaite que ces jeunes poursuivent leur passion pour l'écriture, car comme pour James, elle est une façon importante de s'exprimer et elle peut leur ouvrir plusieurs portes.

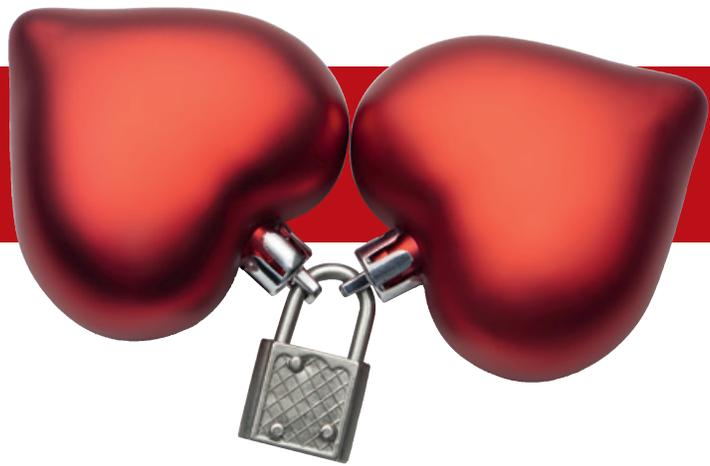
FÉLICITATIONS à tous les gagnants !



Ange de ma vie
Naturel que tu rejettes autour de toi
Tendresse que tu donnes
à chaque moment de ta vie
Originalité qui fait de toi une
personne exceptionnelle
Noué par des liens indestructibles
Youpi, tu es dans notre vie !

- *De sa famille qui l'adore*





La force de l'amour

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

Nos inquiétudes et nos préoccupations en tant que parents changent à mesure que nos enfants grandissent et dans notre cas particulier, cela n'a pas été l'exception. La société dans laquelle nos enfants vivent leur offre beaucoup d'options et d'opportunités afin qu'ils puissent faire face aux défis quotidiens et les surmonter.

En ce qui nous concerne, quand Sofia n'était qu'une petite fille, notre plus grande préoccupation était de pouvoir trouver tout ce dont elle avait besoin dans son environnement et elle dépendait totalement de nous. Nous avons vu qu'au fil du temps elle a appris à faire les choses de façon autonome et compte tenu de sa personnalité, elle tient à tout faire par elle-même. Tous les outils et le soutien qu'elle a trouvés ont été des instruments essentiels pour qu'elle sente qu'elle est en mesure d'accomplir les choses de façon autonome et responsable.

L'objectif à atteindre, désormais, consiste à ce que nos enfants, adolescents et jeunes adultes, puissent continuer à trouver tout le soutien matériel et technologique afin qu'ils poursuivent leur cheminement malgré le handicap. Nos enfants ont beaucoup à offrir à la société, leur expérience est inestimable et chaque situation à laquelle ils ont été confrontés constitue un apprentissage ainsi qu'une expérience, qu'elle soit positive ou négative.

La force de l'amour que nous portons à nos enfants nous conduit à vivre en quelque sorte leur réalité. Nous pouvons ainsi les guider du mieux possible et leur enseigner que la persévérance est la clé de la réussite.



Compte tenu des conditions du monde actuel, nous devons les inciter à être forts, à accepter leur condition et à l'aborder comme un défi en leur faisant sentir qu'ils ont des parents qui les soutiennent en plus d'être supportés par des entreprises, des organisations, des infrastructures et des citoyens, une communauté en somme, qui travaille pour leur cause.

“ Rien ne sera jamais plus grand que la force de notre amour ”

Journée d'échanges samedi 11 novembre 2017 - Hôtel Sandman Longueuil



1^{re} Présentation: Les traumatismes oculaires chez les enfants

Nos yeux sont fragiles et nous le savons, mais ceci est d'autant plus vrai pour certains de nos jeunes vivants avec une déficience visuelle. Comment pouvons-nous prévenir ces blessures? Quelles sont les meilleures pratiques à adopter entourant ces risques de blessures? Autant de questions auxquelles le Dr Hamel a répondu pour nous.

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



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

Est-ce que votre enfant vit avec un diagnostic visuel qui lui demande de se coucher sur la table pour se rapprocher de ses feuilles lorsqu'il dessine? Tourne-t-il ou incline-t-il sa tête lorsqu'il fixe et analyse un détail? Nous avons vu comment les spécialistes de réadaptation en déficience visuelle peuvent nous aider à améliorer l'aisance visuelle et physique de notre enfant dans un contexte scolaire.

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



Activité des jeunes 6 ans et plus à l'Île St-Bernard

Les jeunes, accompagnés par les moniteurs du Service de loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec ont eu la chance de faire une escapade alliant nature et culture lors d'un atelier de reconnaissance de la faune.



Activité des jeunes 6 ans et plus au Village Vacances Valcartier

Les jeunes, accompagnés par les moniteurs du Service de loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec ont eu la chance de s'amuser avec leurs amis de l'AQPEHV sur les 40 différentes glissades qui étaient à leur disposition.

Journée d'échanges

Samedi 27 janvier 2018 - Hôtel Travelodge de Québec



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

Nous le savons, la perte de vision chez les jeunes aveugles ou ayant une vision partielle peut comporter des enjeux bien particuliers, tels que les relations amoureuses et interpersonnelles, la recherche d'identité, le développement de l'autonomie, etc. Nous avons reçu des conseils sur le rôle que nous pouvons jouer pour mieux accompagner notre enfant à travers ses défis.



2^e Présentation: Le deuil de la perte de vision chez l'enfant et son parent et échange de trucs et conseils pour les parents

Nous avons vu les étapes du deuil, mais aussi les sous-deuils que peuvent vivre autant l'enfant que le parent. Nous avons vu la différence entre adaptation et l'acceptation et avons échangé sur des stratégies à privilégier pour adoucir des moments.

Par Sarah Rouleau, responsable – communication, marketing et événements spéciaux et Najla Noori, chef des programmes psychosociaux.



De gauche à droite : Avant : Stéphane Lambert, Said Kacel. Arrière : Sophie Bouchard, Julie Pelland, Isabelle Boutin, Guy Gingras, Sophie Lacombe, Élisabeth Lefebvre, Yvan Nguyen Van Loc. **Photo :** Sylvain Demeule.



Mélissa Boisvert



Lyse Veilleux

N'apparaissent pas sur la photo de gauche nos deux administratrices externes nommées par le conseil, Mélissa Boisvert et Lyse Veilleux, deux personnes non-voyantes.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2017-2018

Sophie Lacombe	Présidente	16 — Montérégie
Guy Gingras	Vice-président	12 — Chaudière-Appalaches
Isabelle Boutin	Secrétaire	16 — Montérégie
Stéphane Lambert	Trésorier	16 — Montérégie
Sophie Bouchard	Administratrice	15 — Laurentides
Said Kacel	Administrateur	13 — Laval
Élisabeth Lefebvre	Administratrice	15 — Laurentides
Yvan Nguyen Van Loc	Administrateur	16 — Montérégie
Julie Pelland	Administratrice	16 — Montérégie
Mélissa Boisvert	Administratrice externe	16 — Montérégie
Lyse Veilleux	Administratrice externe	16 — Montérégie

LES COMITÉS DE TRAVAIL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Comité accueil, information et promotion :

Isabelle Boutin, Said Kacel, Sophie Lacombe, Élisabeth Lefebvre, Julie Pelland.

Comité de la programmation :

Sophie Bouchard, Guy Gingras, Sophie Lacombe, Stéphane Lambert, Yvan Nguyen Van Loc.

Roland Savard, Alain Deschênes, Geneviève Genest et Isabelle Dumontier ont participé à ces comités sur invitation.



LES MEMBRES DU PERSONNEL

Isabelle Dumontier, intervenante accueil et soutien (remplaçante)

Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien (congé de maternité)
Roland Savard, directeur général sortant

Roxiane Lavoie, agente de bureau
Alain Deschênes, directeur général

MERCI

à nos partenaires et commanditaires 2017-2018

Nos précieux bailleurs de fonds :

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

Notre partenaire majeur :

- Fondation des Aveugles du Québec (FAQ), Service des loisirs (Accompagnement des jeunes à toutes les activités)

Nos partenaires financiers :

- Philippe Couillard, premier ministre du Québec (fonds discrétionnaires) ;
- Sébastien Proulx, ministre de L'Éducation, du Loisir et du Sport (fonds discrétionnaires) ;
- Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie (fonds discrétionnaires) ;
- Dominique Vien, ministre responsable du Travail (fonds discrétionnaires) ;
- Gaétan Barrette, ministre responsable de la Santé et des Services sociaux (fonds discrétionnaires) ;
- Christine St-Pierre, ministre des Relations internationales et de la Francophonie et ministre responsable de la région des Laurentides (fonds discrétionnaires) ;
- Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée de Laporte (soutien à l'action bénévole) ;
- Jean-Luc Morin (coauteur de la pièce de théâtre Otilia, profit de la vente) ;
- Lyse Veilleux (coauteure de la pièce de théâtre Otilia, profit de la vente) ;

Nos commanditaires :

- Le Diplomate audiovisuel (rabais sur la location de matériel)
- Nationex (don de papeterie) ;
- Sylvain Demeule, photographe de notre 37^e Rencontre familiale annuelle ;
- Voyage de rêve (envoi de 4 jeunes à Walt Disney).

QUELQUES MONITEURS DE LA FONDATION DES AVEUGLES DU QUÉBEC EN PLEINE ACTION



Photo prise par Sylvain Demeule le 3 juin 2017
lors de notre 37^e rencontre familiale annuelle



De gauche à droite : Alain Deschênes, Nicole Ménard

REMISE DE CHÈQUES

Pour souligner son appui à notre organisme, Madame Nicole Ménard, présidente du caucus du gouvernement et députée de Laporte a octroyé un montant de 500 \$ de son enveloppe pour le Soutien à l'action bénévole de même qu'un montant de 2550 \$ au nom de plusieurs ministres du gouvernement du Québec. La remise s'est faite le 20 octobre 2017 au bureau de l'AQPEHV.



AQPEHV

**AIDEZ-LES
À RÉALISER LEURS RÊVES !**



**BRAVO POUR
TA PARTICIPATION
À LA VOIX JUNIOR**

© Photo: FIGG 2017



SILYA
Anophtalmie
bilatérale

JASON
Paralysie cérébrale
et quadriparésie

ALBA
Rétinoblastome
bilatéral

ANNA
Albinisme
oculo cutané

MARION
Déficiência visuelle
d'origine corticale

KELLY-ANNE
Gliome du nerf
optique

Dons

FAIRE UN DON EN LIGNE

C'est facile et sécuritaire

www.aqpehv.qc.ca/don



Cartes de crédit Mastercard et Visa acceptées.

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.

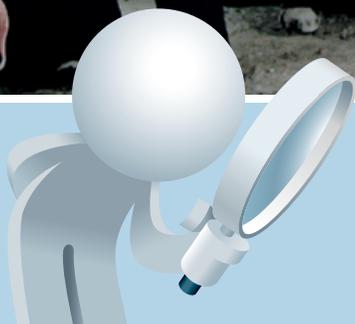
L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels est accréditée comme organisme de bienfaisance.

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



Ci-dessus: Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec à l'Hôtel Sandman Longueuil le 11 novembre 2017. Départ à l'île St-Bernard.

Ci-dessous: Rassemblement des jeunes et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec à l'Hôtel Travelodge Québec le 27 janvier 2018. Départ pour le 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