



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

2018-2019

**BIEN PLUS
QU'UN RÊVE...
Marc-Antoine
sur les ondes
de Boom FM p.54**



p.20

**Au-delà des contraintes
visuelles: une leçon de vie**



p.24

**Cécité et gymnastique:
un duo gagnant!**



p.32

**Témoignage d'une
maman dans le noir**



p.46

**Un beau modèle de
persévérance et de courage!**

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Adresse

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

Téléphone

450 465-7225
1 888 849-8729

Télécopieur

450 465-5129

Courriel

info@aqpehv.qc.ca

Site web

www.aqpehv.qc.ca

PRODUCTION

Responsable de l'édition

Roland Savard,
directeur général de l'AQPEHV

Coordination et correction

Geneviève Genest, intervenante
accueil et soutien de l'AQPEHV

Graphisme et mise en page

Marie-Claude Germain,
graphiste chez ProgramAction

Dessins et illustrations

Les illustrations contenues dans ce document
proviennent du site www.Freepik.com

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Isabelle Boutin – AQPEHV
Marie-Pier Brousseau – AQPEHV (ex-jeune)
Naomie Doirilus – ASAQ
Geneviève Genest – AQPEHV
Maxime Gonneville – AQPEHV
Steve Joseph – FAQ
Audrey Lambert – AQPEHV (ex-jeune)
Françoise Lespérance – Jouer et Grandir
Sylvain Nadeau – Secteur visuel CSDM
Diane Niedermayer – AQPEHV
Catherine Paillé – AQPEHV
Caroline Robidoux – AQPEHV
Sarah Rouleau – Fondation INCA Québec
Roland Savard – AQPEHV
Bouba Slim – AMI-Télé
Martha Torres – AQPEHV
Denise Trépanier – CISSS Montérégie-Centre – INLB
Émilie Turcotte – AQPEHV
Nelson Turcotte – Fondation Caecitas
Mélanie Villeneuve – AQPEHV
Cécile Vouriot – 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 à partir du 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 2019

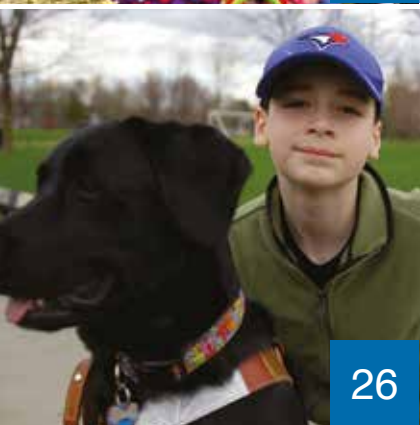
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Bibliothèque et Archives Canada, 2019



18

Contenu



26



42



50

- 4 ÉDITORIAL L'échange et le partage, un rempart contre l'isolement
- 6 Ma résilience : un pain quotidien
- 7 Marie-Pier Brousseau reçoit une bourse de 3000\$ de la Fondation INCA
- 9 Nouvelle image pour INCA
- 10 L'histoire de Mary-Anne L'importance d'être impliqué et d'ouvrir les yeux aux alternatives
- 13 Tout propre...
- 16 Le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ)
- 18 Basse vision, aucune limite, 10 ans plus tard
- 20 Au-delà des contraintes visuelles : une leçon de vie
- 23 Ateliers de lecture Chouettes découvertes !
- 24 Cécité et gymnastique : un duo gagnant !
- 26 Il était une fois AMI-télé
- 28 Une première et belle expérience de la vie réelle
- 32 Témoignage d'une maman dans le noir
- 35 Un parcours enrichissant auprès des élèves handicapés visuels
- 36 Une très bonne participation à la journée d'échanges d'automne de l'AQPEHV
- 38 La synergie d'équipe favorise la réussite scolaire pour les enfants ayant une dyspraxie visuo-spatiale !
- 40 La dyspraxie visuo-spatiale, une formation adaptée...
- 41 Gagnants du Concours de création littéraire braille 2018
- 42 Voyage de rêve – 7 novembre 2018
- 46 Benjamin Ouellet, un beau modèle de persévérance et de courage !
- 49 Jules Martel, président de la Fondation Caecitas, remet un chèque de 7000\$ à Benjamin Ouellet pour le soutenir dans ses activités sportives
- 50 Un nouveau programme pour marcher droit vers des pieds parallèles
- 53 Défi relevé pour Madeleine !
- 54 Bien plus qu'un rêve... Marc-Antoine sur les ondes de Boom FM
- 57 Les membres du conseil d'administration et du personnel de l'AQPEHV
- 58 Merci ! Nos partenaires et commanditaires 2018-2019
- 59 AQPEHV Je donne... Pour leur offrir des activités inclusives



ÉDITORIAL

L'échange et le partage, un rempart contre l'isolement

*Par Roland Savard, directeur général
de l'AQPEHV par intérim*

Au début du mois de juillet 2018, lorsqu'on m'a sollicité pour assumer la charge de directeur général par intérim, suite à la démission de mon successeur en poste depuis mai 2017, je n'ai nullement hésité avant d'accepter. L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) est pour moi une œuvre qui mérite qu'on s'y investisse. Au cours de mes seize années passées à la direction de l'association, j'ai côtoyé des personnes formidables, parents et enfants, pour lesquelles j'ai une très grande admiration. J'ai vu naître et grandir des enfants en situation de handicap et j'ai été en mesure de constater jusqu'à quel point les parents devaient être vigilants pour s'assurer qu'ils reçoivent les services auxquels ils ont légitimement droit. Les défis à surmonter sont quotidiens pour plusieurs d'entre eux.

Au cours de la dernière décennie, les compressions budgétaires effectuées dans les réseaux de la santé et de l'éducation ont engendré des bouleversements dans les structures et une réorganisation des services qui font en sorte de modifier passablement les processus opérationnels et par conséquent l'offre de services. Dans le secteur de la réadaptation comme dans le secteur de l'éducation, on assiste de plus en plus à une érosion de l'expertise en déficience visuelle. Les impacts sur les intervenantes ou intervenants des réseaux sont considérables et viennent modifier leur organisation du travail. On découvre régulièrement des «trous de services», des manquements qui souvent peuvent avoir un impact à long terme sur le développement de l'enfant.

«En effet, bien que les soins de réadaptation soient théoriquement payés par la RAMQ au Québec, les listes d'attente pour les thérapies jugées essentielles et urgentes sont souvent tellement longues et les services donnés sont si faiblement «saupoudrés» que les parents doivent souvent assumer les frais de nombreuses thérapies en clinique privée¹.»

Dans le secteur de l'éducation, différentes situations créent un niveau élevé d'anxiété chez l'enfant pour diverses raisons : retard de livraison dans les manuels scolaires ou cahiers d'exercices adaptés, en braille ou en agrandi, refus de certaines écoles de fournir des agrandissements pour les travaux en classe, devoirs à la maison et examens, plan d'intervention non respecté ou incomplet, etc. L'estime de soi de l'enfant finit par être affectée et son rendement également. L'image qu'il a de lui-même et son bien-être se dégrade. L'enfant est plus vulnérable et finit par se replier sur lui-même. Graduellement, cet enfant se dirige vers une trajectoire d'échec, alors qu'il a les capacités de réussir à l'école si on lui en fournit les moyens. Des diagnostics de troubles d'apprentissage ou de difficultés d'adaptation parfois s'ensuivent et finissent par désorienter les parents. Dans ces situations conflictuelles et complexes, il arrive souvent que l'enfant ne ressente pas toute la reconnaissance et l'acceptation inconditionnelle dont il aurait besoin. Cette souffrance qui s'immisce dans son quotidien finit par annihiler tous ses efforts de socialisation.



Les parents d'enfants handicapés visuels sont contraints d'être de plus en plus proactifs face à ces situations. Les parents sont souvent laissés à eux-mêmes et se sentent parfois démunis. Ils ne savent pas toujours à qui s'adresser pour obtenir des réponses à leurs questions. De là l'importance de se constituer un bon réseau de soutien pour s'entraider et trouver des solutions. L'AQPEHV est aussi là pour accompagner les parents dans leurs démarches.

Vous êtes membres de l'AQPEHV, où que vous soyez, n'hésitez pas à partager vos connaissances et vos expériences ou à nous demander de l'aide et du soutien. Notre intervenante accueil et soutien, Geneviève Genest, est à votre disposition pour recueillir vos témoignages en toute confidentialité ou encore vous soutenir dans votre quête d'informations ou vous aider lorsque vous traversez une épreuve difficile. Profitez aussi du soutien de notre groupe Facebook «AQPEHV - Membres actifs et de soutien» ou encore votre répertoire Réseau d'entraide «Entre parents». En plus du jumelage entre familles, lors de votre arrivée comme nouveau membre, vous pouvez nous informer de votre intérêt à participer à un groupe d'entraide. Nous pouvons démarrer de nouveaux groupes en fonction de la demande. Profitez d'une journée de répit en participant à nos journées d'échanges ou à la Rencontre familiale annuelle. Ce sont de belles occasions, non seulement de briser l'isolement, mais d'enrichir vos connaissances et surtout de vous bâtir un

réseau de soutien qui vous sera utile pour mieux exercer votre rôle parental. Tôt ou tard, vous aurez à surmonter des difficultés et vous apprécierez d'avoir un réseau de personnes qui comprennent ce que vous vivez. Vous pourrez bénéficier de l'expérience des autres parents et ainsi éviter bien des tracas qui pourraient vous mener jusqu'à l'épuisement.

L'association travaille également en réseau avec ses partenaires. Pour la défense des droits, on travaille en collaboration avec le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Pour le volet loisirs et activités des jeunes lors de nos activités, on travaille en collaboration avec le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.

Tous, vous avez à cœur d'assurer le bien-être de vos enfants et ceux qui ont des besoins spéciaux requièrent de votre part une plus grande attention. Soyez actifs dans votre association, utilisez tous les moyens disponibles pour acquérir de nouvelles connaissances ou encore témoigner de vos expériences afin d'en faire bénéficier les autres. Plus vous multipliez les occasions de vous enrichir mutuellement, plus grandes seront les retombées positives sur vos familles. En conclusion, l'échange et le partage sont en rempart contre l'isolement.



MA RÉSILIENCE : UN PAIN QUOTIDIEN

Par Marie-Pier Brousseau, ex-jeune de l'AQPEHV

Je suis née avec une cécité complète. Pour certains, c'est vu comme une difficulté. Pour d'autres, c'est un stimulant, un défi à relever. Je crois que je pourrais dire que je suis de ceux-là. Du moins, j'essaie chaque jour.

Je m'appelle Marie-Pier, je suis blonde, j'ai les yeux bleus. Dans la vie, je suis une fille simple, j'aime courir, lire, me poser un tas de questions philosophiques, manger et, surtout, j'adore la musique. Les différentes cultures me fascinent et j'adore apprendre à connaître de nouvelles personnes. Je pourrais dire que j'ai un caractère bien trempé, que j'aime avoir raison. Par contre, j'ai souvent peur pour rien. Je vais aussi vous dire que je suis aveugle. Car les préambules ont assez duré : ce que je veux dire, c'est que je suis comme tout le monde, avec mes qualités, mes défauts, mes travers et je suis aussi aveugle, ça fait partie de moi. Je suis venue au monde dans une fa-



mille qui m'a toujours soutenue, aimée et encouragée. J'ai commencé l'école dans un établissement régulier et je suis toujours resté dans ce système. Je dois dire que j'ai eu de la chance. Le personnel de soutien, mes professeurs, mes parents, les accommodements et les adaptations m'ont grandement aidée. Ainsi, j'ai toujours fait mes cours d'éducation physique ! J'en suis en effet extrêmement fière. J'ai d'ailleurs participé au défi Pierre-Lavoie l'année dernière. Nous étions une trentaine d'étudiants de mon établissement à participer à cette course. C'était une expérience très enrichissante et les gens étaient très ouverts d'esprit. J'ai été guidée et épaulée du début à la fin de ce projet. Nous étions vraiment un groupe soudé.

Donc, disais-je, j'ai été très bien aidée dans le milieu scolaire régulier. J'ai la conviction que ça m'a aidé à ouvrir des portes et à concrètement vivre dans un monde qui nous est, on ne va pas le nier, très peu adapté. Je ne dis pas ça sur un

ton dramatique, j'énonce seulement le fait que la société est majoritairement «voyante». Alors nous n'avons bien souvent pas d'autres choix que de nous adapter et de faire valoir nos capacités.

Plus haut, je parlais de culture et d'ouverture sur le monde. Cette passion m'a valu de faire quelques voyages, dont Paris, où je suis allée deux fois. Au secondaire, j'ai participé à un voyage culturel incluant Londres et Paris. Je suis retournée à Paris en juin 2018 dans le cadre d'un cours de littérature au Cégep. Ces voyages m'ont beaucoup apporté autant sur le plan du handicap que sur mes intérêts personnels.

«Je vis mes expériences à fond et j'essaie chaque jour de donner le meilleur de moi en toutes circonstances.»

En effet, pour ma part, je n'avais pas vraiment entendu parler du concept de «deuil» en rapport avec cette différence avant de le vivre moi-même. C'est pendant mon voyage avec l'école en 2014 que j'ai vraiment réalisé qui j'étais et que j'avais certaines limitations. Ce deuil, je me demande encore aujourd'hui si on le dépasse vraiment. Mais je crois que, malgré tous mes efforts, je ne pourrai jamais être comme les voyants. Alors je travaille pour trouver ma place à moi, la place de la Marie de 18 ans, qui étudie au Cégep, qui adore les voyages, la nourriture et les séries Netflix, mais qui est aussi aveugle. JUSTE aveugle.

Si je me permets de décrire toutes ces expériences ici aujourd'hui c'est que j'ai comme intime conviction que ce n'est pas parce que certaines personnes ont une limitation qu'elles doivent se contraindre. Au contraire, je vis mes expériences à fond et j'essaie chaque jour de donner le meilleur de moi en toutes circonstances. J'ai aussi plus ou moins compris avec le temps qu'on devait, qu'on le veuille ou non, «éduquer» la population sur certains sujets peu communs dans le but d'être traités à notre juste valeur. Si parfois c'est lourd de toujours expliquer les mêmes choses, je crois que c'est essentiel et il faut toujours se rappeler que les gens ne sont pas malveillants, mais qu'ils sont simplement «méconnaissants».

En conclusion, je dirais que je n'ai pas une vie extraordinaire. Je suis seulement une fille avec des rêves, des idéaux et une façon d'être bien à moi, comme tout le monde, sans différence notable à part mes yeux. Vu comme ça, je suis juste aveugle, ça ne me limite pas et j'ai encore toute la vie devant moi!



Marie-Pier Brousseau reçoit une bourse de 3000\$ de la Fondation INCA

*Par Sarah Rouleau,
responsable des communications,
du marketing et des événements spéciaux
à la Fondation INCA Québec*

Cet automne, Marie-Pier Brousseau a reçu l'une des bourses INCA de 3000 \$. Originaire de Mascouche, participante à l'AQPEHV, Marie-Pier est aveugle depuis son plus jeune âge. **Loin de l'empêcher de se réaliser, sa cécité la motive à se dépasser.** «Je crois que mon handicap est une motivation supplémentaire pour réaliser mes rêves les plus fous», partage l'inspirante récipiendaire.

La jeune femme est passionnée par les cultures du Moyen-Orient et d'Afrique du Nord. «Je compte aller dans certains pays arabes et peut-être en Inde un jour, affirme-t-elle. J'aime beaucoup son histoire atypique.»

Marie-Pier étudie actuellement au Cégep régional de Lanaudière à Terrebonne en sciences humaines. Elle hésite à se diriger en psychologie ou en littérature et a aussi un intérêt pour le domaine du bien-être, comme la naturopathie. « J'ai découvert la littérature grâce à une enseignante du Cégep que j'estime et admire beaucoup. Elle m'a fait découvrir des œuvres qui m'ont profondément touchée alors je souhaite découvrir un peu plus ce monde. Pour ce qui est de la psychologie, beaucoup de sujets humains m'intéressent, comme les enfants, l'immigration, les cultures, etc. La psychologie me permettrait de comprendre beaucoup de choses. J'ai toujours aimé essayer de comprendre les gens et ce qui motive leurs choix », décrit-elle.

Marie-Pier a bien l'intention d'aller vivre en appartement au cours des prochaines années. Elle songe même à poursuivre ses études dans une province canadienne anglophone ou en France, un rêve qu'elle chérit depuis longtemps. « Depuis cet automne, je travaille fort pour avoir de l'argent et être suffisamment autonome, notamment en mobilité, pour pouvoir emménager là-bas. Je crois que ça serait pour moi une chance inestimable de faire une immersion totale et d'accroître mon indépendance », affirme-t-elle. Sinon, elle adore aussi Montréal, elle aimerait bien essayer l'expérience de la grande ville. **La bourse l'aidera à couvrir les frais de scolarité, mais également les coûts engendrés par ses études à l'extérieur.**

Ce n'est pas la première fois que Marie-Pier fait appel aux services d'INCA. **Dans le passé, elle a participé à des groupes de soutien pour adolescents qui lui ont permis de tisser des liens avec d'autres jeunes partageant des défis similaires et de dissiper le sentiment d'isolement.** « La déficience est quelque chose d'encore tabou en 2019 et il est difficile de faire face à ces gens dont nous sentons le regard pénétrant », confie la jeune femme.

La boursière prêche la tolérance et l'ouverture. Elle est très impliquée dans le milieu communautaire. Marie-Pier effectue du bénévolat à l'Accueil Bono et à l'Orchidée blanche, une maison de retraite. Elle est très positive et active. Marie-Pier impressionne par sa pratique d'équitation depuis plusieurs années. En effet, il s'agit d'une activité qui peut s'avérer ardue et faire peur même à des personnes n'ayant pas de déficience visuelle. Elle a récemment participé au Grand défi Pierre-Lavoie. Ces deux accomplissements lui apportent beaucoup de fierté.

La Fondation INCA remet chaque année plusieurs bourses postsecondaires pour encourager les personnes aveugles ou ayant une vision partielle, comme Marie-Pier, à poursuivre leurs études et leurs rêves. Des bourses d'études entre 500\$ et 12 500\$ sont attribuées aux récipiendaires méritants. En 2018, **41 bourses** ont récompensé les jeunes candidats retenus à travers le Canada, dont **8 ont été décernées à des Québécois pour un total de 25 000\$.** La Montréalaise **Myriam Bouhadana** a reçu l'unique bourse de 5000\$ remise au Canada. En plus de Marie-Pier Brousseau, **Antoine Hoang, Jean-Benoît Bergeron, Jonathan Ashby, Félix Derome, Valéry Gendron et Allison Lee** sont également les gagnants de bourses d'études 2018.

Ayant célébré 100 ans d'existence en 2018, la Fondation INCA est un organisme sans but lucratif résolu à changer ce que cela veut dire que d'être aveugle dans la société d'aujourd'hui. INCA met en œuvre des programmes novateurs et des initiatives de défense des droits qui donnent aux personnes touchées par la cécité les moyens de réaliser leurs rêves tout en éliminant les barrières afin de favoriser l'inclusion. La **période d'inscription** pour les bourses d'études de la Fondation INCA se tient chaque année au printemps, **jusqu'à la fin du mois de mai** : www.inca.ca/fr/programmes-et-services/apprendre

Saviez-vous?

Saviez-vous que le taux de diplomation est significativement plus bas chez les personnes ayant une perte de vision que pour le reste de la population ? Selon les dernières statistiques, **65% des personnes aveugles obtiennent leur diplôme secondaire**, comparativement à 81 % de leurs pairs voyants. De plus, **seulement le tiers des personnes aveugles aptes à travailler ont un emploi**, et ce, grandement en raison des préjugés qui perdurent.

Les bourses de la Fondation INCA encouragent les jeunes vivant avec une perte de vision à poursuivre leurs études, contribuent à l'autonomisation et à l'intégration au milieu de travail de ces jeunes dynamiques.

FONDATION

INCA

CNIB

FOUNDATION

Nouvelle image pour INCA

Une image de marque dynamique et confiante, qui parle d'une nouvelle voix affirmée pour l'avenir. Pendant longtemps les gens ont cru à tort qu'INCA était financé par le gouvernement. **L'ajout du nom «Fondation» aidera à comprendre qu'il s'agit d'un organisme de bienfaisance** qui dépend de la générosité des donateurs et partenaires.

INCA a souhaité rendre son image de marque aussi inclusive et accessible que possible. En plus des caractéristiques vives, optimistes et accrocheuses associées à la couleur jaune, **ils ont choisi le jaune et noir parce qu'il s'agit d'une palette illustrant la visibilité et le contraste.** Vous remarquerez également que **leur site présente un schéma de conception minimaliste** qui vise à être aussi accessible et visible que possible, ainsi qu'une nouvelle identité visuelle comportant des coups de pinceau vifs de couleur noire. **Cette transformation de leur image de marque reflète l'audace de leurs ambitions et leur optimisme envers l'avenir.**

La Fondation INCA aide les personnes vivant avec une perte de vision et leur famille dans toutes les sphères de leur vie. **Ses programmes sont donc désormais répartis dans 5 catégories :**



VIVRE



TRAVAILLER



TECHNO



APPRENDRE



JOUER

La Fondation INCA a récemment lancé un nouveau programme **Ouvrir les portes du travail**, un **nouveau programme jeunesse** et le programme **Rendre l'appareil** qui récupère les anciens téléphones dans le but de répondre encore davantage aux besoins.

La Fondation INCA est ravie que vous vous joigniez à eux dans cette nouvelle aventure qui a pour but de **changer ce que cela veut dire que d'être aveugle.** www.inca.ca

L'histoire de Mary-Anne

L'importance d'être impliqué et d'ouvrir les yeux aux alternatives

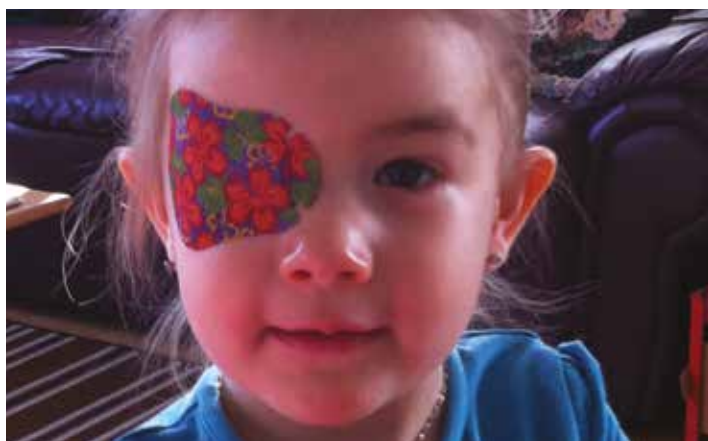
Par Mélanie Villeneuve, mère de Mary-Anne et membre de l'AQPEHV

Le vœu le plus cher lors de la naissance d'un nouveau-né dans une famille, c'est que ce dernier (ou cette dernière) soit en parfaite santé. La plupart du temps, c'est le cas, mais il y a des exceptions. Pour nous, l'arrivée de Mary-Anne s'est très bien déroulée. Une première grossesse désirée qui s'est passée sans tracas ni souci médical ainsi qu'un accouchement naturel comme nous le souhaitions en 2009.

Nous étions de jeunes parents et voulions ce qui était le meilleur pour notre enfant. C'est donc, vers l'âge de 2 ans et demi que nous avons remarqué le louche-ment des yeux de notre magnifique petite fille. Suite à un rendez-vous avec un optométriste, nous avons été recommandés rapidement à un ophtalmologiste en Ontario. Le diagnostic posé était alors un problème de strabisme divergent. Ses yeux n'étaient pas alignés correctement et pointaient dans des directions différentes, surtout lorsque Mary-Anne était fatiguée. Le spécialiste a alors décidé que la meilleure option pour corriger ses muscles relâchés était de lui faire porter une « patch » sur son meilleur œil pour ainsi forcer les muscles à travailler. Dû à l'inefficacité de ce traitement, Mary-Anne a dû subir 2 chirurgies mineures pour cor-



riger son strabisme. Suite à ces chirurgies, j'étais persuadée que les problèmes de vision de Mary-Anne étaient réglés et bien derrière nous.



Les rendez-vous de suivis se sont enchaînés durant quelques années, mais nous étions persuadés que notre fille ne voyait pas bien et qu'elle avait besoin de lunettes. Les dires de l'ophtalmologiste n'abondaient pas dans notre sens, je me fiaais donc à son expérience et à son expertise en tant que spécialiste. Cependant, durant la première année scolaire de Mary-Anne, nous avons commencé à avoir de sérieuses inquiétudes sur l'acuité visuelle de notre fille. L'arrivée de la petite sœur de Mary-Anne, Rose, nous a ouvert les yeux et à ce moment, nous avons demandé à notre médecin de famille de nous référer à la clinique d'ophtalmologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants (affiliée à



l'Université McGill). Entre temps, nous avons commencé à prendre des rendez-vous régulièrement en acuponcture avec Mary-Anne. En tant que parents, nous sommes constamment à la recherche d'une autre possibilité, quelque chose qui pourrait améliorer la qualité de vie de notre enfant. En acuponcture, nous avons trouvé un moyen naturel d'atténuer l'anxiété que notre fille éprouvait face aux différents suivis médicaux. Disons-le, un docteur aux cheveux blanc, très sérieux et pas trop souriant n'inspire pas automatiquement confiance aux enfants.

Après quelques mois d'attente, lors de notre premier rendez-vous avec Dr Ayesha Khan de la clinique d'ophtalmologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants, nous savions que nous étions maintenant entre bonnes mains. Une requête avait même été faite pour que Rose ait un rendez-vous d'évaluation dans les plus brefs délais.

Parmi tous les différents examens passés précédemment, les résultats des dernières IRM nous avaient confirmé que Mary-Anne avait une atrophie du nerf optique bilatéral (cause alors inconnue). Des examens approfondis ont été ajoutés à la longue liste des tests que Mary-Anne a dû passer. Soyons francs, ces enfants qui doivent passer au travers de plusieurs interventions, examens ou évaluations sont des champions. En tant que parents, nous les accompagnons en

leur disant que c'est pour leur bien, que du positif va en résulter et ils le font souvent sans broncher, avec une résilience hors du commun. Les limites visuelles de ma fille m'ont obligé à voir plus loin. Afin que ses yeux ne se ferment pas sur toutes les beautés que lui réserve la vie, je me dois de faire tout ce qui est dans mon pouvoir pour l'aider. C'est à la fin de l'année scolaire en 2017 que l'état de Mary-Anne s'est dégradé. Elle avait une fatigue extrême et sa force physique avait également diminué. Nous pouvions même voir la fatigue dans ses yeux, c'est comme si les opérations pour son strabisme avaient « lâché ».

Les différents suivis en neurologie, en génétique, les IRM, les échocardiogrammes se sont enchaînés très rapidement, car l'état de Mary-Anne avait considérablement changé en moins d'un an, il devenait urgent de trouver la source de ses maux. Il était alors question de maladie génétique, plus précisément d'une maladie mitochondriale. Des tests génétiques spécifiques devaient alors être faits pour confirmer cette hypothèse. Dans les différentes recherches que j'ai effectuées (il faut faire attention à ce que l'on trouve sur Internet), il était question d'un cocktail de vitamines et de coenzyme Q10 pour compenser le manque de vitamines du système d'une personne atteinte d'une telle maladie. C'est à l'automne 2017 que nous avons pris la décision d'être proactifs et de commencer à combler le possible manque de vitamines que pourrait avoir notre

filles. Nous avons donc fait un changement radical dans notre mode de vie, en intégrant plus de légumes crus à notre alimentation ainsi que des suppléments nutritionnels naturels de « The AIM compagnies ». Après seulement quelques semaines, nous avons remarqué une amélioration dans le niveau d'énergie de Mary-Anne ainsi qu'un progrès dans sa motricité. Il ne faut pas oublier que l'hygiène de vie que l'on s'impose influe beaucoup sur notre santé. Pour notre part, toute la famille a bénéficié de ces changements dans notre quotidien.

C'est en septembre 2018 que le diagnostic final a été posé, Mary-Anne a une maladie mitochondriale due à la mutation du gène *c12orf65*. Je suis contente d'avoir pris les rênes de sa destinée et de pas avoir attendu un diagnostic avant d'effectuer des changements dans son mode de vie. En 1 an, nous avons pu constater une amélioration ainsi qu'une stabilité dans sa condition. Elle prend maintenant des Coenzymes Q10 régulièrement ce qui aide à son niveau d'énergie et facilite ainsi son quotidien à l'école. Nous continuons à être suivis régulièrement à l'hôpital pour enfant de Montréal et les spécialistes sont au courant des produits que ma fille prend. Nous sommes optimistes en espérant très fort que sa condition ne changera pas considérablement dans les prochaines années et que la réhabilitation lui permettra de garder une qualité de vie optimale pour très longtemps. Les dosages des vitamines requises pour la condition de Mary-Anne sont calculés en ce moment avec les suppléments naturels et nous sommes très contents que tout aille bien.

Entre les différents rendez-vous de réhabilitation (physiothérapie, ergothérapie, etc.), les cours du soir avec une tutrice et les loisirs (Mary-Anne s'est découverte une passion pour la peinture), nous trouvons toujours du temps pour passer de beaux moments en famille. Sortir de la routine, écouter les désirs de nos enfants nous fait passer d'agréables moments, car il faut prendre le temps.

En tant que parent, il est important d'écouter notre petite voix intérieure. Même le spécialiste le plus réputé peut se tromper, n'hésitez pas à avoir un deuxième avis si vous en sentez le besoin. L'important est et sera toujours le bien-être de nos enfants. Qu'ils aient un handicap quelconque, qu'ils soient en parfaite santé,



je crois que notre rôle de parent est de faire de notre mieux pour qu'ils soient au sommet de leur forme.

Le but que j'avais en écrivant cet article, c'est de laisser un message d'espoir à tous les parents qui se battent pour que leurs enfants obtiennent les meilleurs soins requis. Nous pouvons déplorer notre système de santé qui a plusieurs failles et qui est plutôt lent lorsqu'il est temps de consulter un spécialiste, mais le plus important, c'est de ne jamais laisser tomber. Personne n'est mieux placé qu'un parent lorsqu'il est temps de se battre et d'aller au front pour son enfant.



Personnellement, j'aurais aimé être plus à l'écoute de notre instinct, mon conjoint et moi-même lorsque nous étions suivis par un certain spécialiste. Les remords ne servent à rien, il faut plutôt focaliser sur ce que vous pouvez faire pour changer les choses positivement, les choses sur lesquelles vous avez le contrôle.

Je veux laisser comme message à tous les parents, qui ont un quelconque doute, d'écouter leur cœur et de continuer à faire ce qu'ils croient être le mieux pour leurs enfants. Que ce soit pour aller vers des soins plus naturels et moins traditionnels, pour faire un changement alimentaire qui pourrait avoir des bienfaits ou tout autre chemin qu'ils croient une bonne option : GO FOR IT!

Une maman qui est très fière du cheminement de sa belle grande fille qui aura bientôt 10 ans (ouf que le temps passe vite!).

Mélanie

Tout propre...



Par Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle au CISSS de la Montérégie-Centre, Installation Institut Nazareth et Louis-Braille, Programme Enfance/Jeunesse

Ce texte se veut un complément à un précédent article « À vos boutons! » portant sur l'habillement où était abordé entre autres l'impact lié à l'apparence physique. Ce sixième article traitant de l'autonomie approfondit le sujet de l'apparence par le biais des soins personnels ; l'hygiène corporelle.

Très tôt, le jeune est « baigné » dans les acquis de l'hygiène personnelle. Au début, c'est le parent qui assume les gestes afin de maintenir « sa propreté » et au fur et à mesure que le jeune grandit, ceci s'observe vers l'âge de 3 ans, il désire de plus en plus le faire par lui-même. Se laver les mains, prendre son bain, se douche, se brosser les dents, etc. sont donc prétextes à progresser vers plus d'autonomie.



Plus d'une fois par jour, il faut se laver les mains ce qui est une des tâches sous-entendant plusieurs acquis : ouvrir et ajuster la température de l'eau, déterminer la quantité de savon à verser, repérer la serviette ou le papier à main pour s'essuyer. À savoir que le savon à pompe est plus facile d'utilisation sous forme de mousse. Si l'on opte pour le savon liquide, utiliser un savon coloré, plus facile à percevoir pour les jeunes ayant de la vision.

Voici certaines stratégies : débuter avec l'eau froide et ajouter graduellement l'eau chaude. Lorsqu'il y a un robinet unique, il est important que celui-ci soit toujours orienté pour que l'eau froide coule en premier. Il est bien de démontrer au jeune la « mobilité » du robinet et le faire pratiquer par exemple en lui montrant comment se servir un verre d'eau. Lorsqu'il y a deux robinets, il est bien de nommer au jeune qu'habituellement l'eau chaude se retrouve à gauche.



Pour prise du bain et de la douche pour le plus jeune, il est bien de l'encourager à saisir débarbouillette et savon pour se laver. Mouiller la débarbouillette et la tordre pour en essorer l'eau sont des gestes qui semblent bien anodins, mais qui ont de l'impact sur la force, le tonus des mains. Incidemment, ceci lui servira éventuellement dans les tâches d'entretien ménager.

Pour le lavage des cheveux, on peut commencer à lui demander de se rincer la tête à la fin, dans un deuxième temps lui demander de frotter les cheveux pour faire pénétrer le shampoing, mouiller la tête et finalement verser le shampoing dans le creux de sa main pour l'appliquer sur les cheveux. Cette séquence inversée, la méthode à rebours, permet au jeune de



compléter la tâche, ce qui est toujours encourageant puisque ceci conduit à une réussite. De plus, il s'avère judicieux de l'encourager à prendre part à la réalisation de la tâche en s'assurant que graduellement l'aide physique s'estompe, les consignes verbales diminuent tout ceci l'amenant vers une gestion autonome de son hygiène. Comme toujours, il est bien de verbaliser ce que l'on fait pour lui, le matériel utilisé, l'emplacement de ce dernier afin que le jeune puisse anticiper ce qu'il devra faire et utiliser pour réussir la tâche.



Pour le brossage de dents, trois méthodes possibles¹ pour appliquer la pâte à dents :

1. Placer les poils de la brosse à dents entre le pouce et l'index de la main gauche, tenir le tube de pâte à dents dans la main droite. L'index doit localiser l'embouchure du tube, avec une légère pression, étendre la pâte à dents de gauche à droite sur les poils de la brosse, couper la pâte en donnant un coup vers le bas. Ce qui est souvent plus difficile à juger pour le jeune c'est la pression à mettre pour doser la quantité. Il est donc conseillé au début qu'il n'ait pas à tenir la brosse à dents et qu'il se pratique exclusivement à doser la quantité de pâte à dents.
2. Mettre la pâte à dents sur le bout de l'index gauche et ensuite l'étendre sur la brosse à dents.
3. Mettre directement la pâte à dents sur la lèvre inférieure et y glisser les poils de la brosse à dents.

Une dernière tâche liée indirectement à l'hygiène personnelle est l'entretien des lunettes dont la propreté a une incidence non négligeable sur la vision fonctionnelle du jeune. Il peut être bien de responsabiliser ce dernier à prendre soin de ses lunettes en les rangeant lorsqu'inutilisées dans leur étui. Puis graduellement, on peut lui démontrer comment utiliser les articles adéquats pour le nettoyage, « essuie-verre » en microfibre et produit d'entretien pour lunettes. Il est bien de l'aviser lorsqu'on remarque que sa lunette nécessiterait un nettoyage afin qu'il soit en mesure éventuellement de juger de l'impact de la propreté ou non de sa correction optique.

En guise de conclusion, voici quelques trucs et stratégies qui peuvent faciliter la réalisation des tâches :

Destiner un espace dans la salle de bain pour les produits et le matériel nécessaire à l'hygiène au bain, à la douche ; un petit compartiment regroupant savon, shampoing, revitalisant, débarbouillette, un crochet pour y accrocher serviette et débarbouillette, section réservée dans le rangement de douche ou de bains aux effets du jeune. S'assurer de la sécurité des lieux par exemple porter attention aux tapis de sol qui peuvent être dangereux, utiliser un tapis antidérapant pour la douche, sensibiliser le jeune au fait que l'eau et l'électricité peuvent être source de danger ; éviter l'utilisation d'appareils électroniques/électriques dans la salle de bain.



Pour la prise du bain et de la douche il peut-être plus aisé d'utiliser un gant de toilette en y insérant la barre de savon. (Un gant de toilette maison peut être confectionné en faisant une couture sur les trois côtés d'une débarbouillette). Le savon nettoyant liquide est aussi une option intéressante. Il s'agit de permettre au jeune d'expérimenter suffisamment pour qu'il soit en mesure de juger de la quantité adéquate de savon.

Pour le brossage de dents déposer brosse à dents et tube dentifrice dans un petit contenant, un verre, de plastique. Choisir une couleur ou une texture de brosse à dents pouvant en faciliter la reconnaissance. Un élastique peut être attaché sur le manche de la brosse à dents surtout si toute la famille opte pour la brosse à dents de bambou (solution environnementale).

Ces trucs et stratégies ne peuvent que bonifier les actions que vous posez déjà auprès de vos jeunes au fil du quotidien dans les activités touchant l'hygiène personnelle qui peut avoir un certain impact dans ses interactions sociales.



C'est donc tout propre que votre jeune continue son cheminement dans l'autonomie personnelle!



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.





Le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ)

Par Steve Joseph, directeur du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ)

C'est avec plaisir que je vous présente le Service de loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec (FAQ).

Comme vous le savez déjà, la FAQ travaille depuis des années, conjointement avec plusieurs organismes de la communauté afin de briser l'isolement et d'intégrer socialement sa jeune clientèle de 6 à 18 ans à l'initiation d'activités culturelles, récréatives et sportives.

Depuis maintenant un an et demi, la FAQ a ajouté plusieurs activités à sa programmation de loisirs. En effet son calendrier d'activités a maintenant 4 saisons, soit le camp de jours et de vacances d'été, les activités récréatives et sportives d'automne, le ski alpin et les activités récréatives d'hiver ainsi notre petit nouveau calendrier printanier, celui-ci contient nos activités sportives et vélo tandem incluant le tour de l'île.



Dans les 18 derniers mois, la FAQ s'est dotée d'une routine, qui vise à faire participer les parents en compagnie de leur progéniture au moins une fois par calendrier. Plusieurs se reconnaissent lorsqu'on leur parle de la cueillette de pommes, le dépouillement d'arbre de Noël, l'escapade à New York City, la cabane à sucre ainsi qu'une escapade d'une semaine à Toronto.

Dernièrement soit du 4 au 13 janvier 2019, la FAQ a réussi un coup de maître en emmenant 13 participants, 13 accompagnateurs et deux responsables, skier dans les alpes Françaises. Ce projet a été rendu possible grâce au travail conjoint et acharné des participants, des bénévoles et des responsables durant près d'un an.





Aidez-nous à voir la vie autrement!



La **Fondation des Aveugles du Québec** est toujours à la recherche de participants et de bénévoles pour mener à bien ses activités, si un ou l'autre vous intéresse, vous pouvez toujours nous contacter :

Steve Joseph

Directeur - Service des loisirs
514-259-9470 poste 222
steve@aveugles.org

Alexandre St-Arnaud

Adjoint à la programmation
514-259-9470 poste 229
alexandre@aveugles.org

Basse vision, aucune limite, 10 ans plus tard

Par Émilie Turcotte, mère de Marie, Arnaud, Simone et membre de l'AQPEHV

La basse vision est arrivée dans nos vies en 2009, de façon brutale, suite au diagnostic de notre premier enfant. Marie est née avec un albinisme oculo-cutané. Après une recherche génétique, aucun lien dans nos deux familles et aucune situation similaire non plus. Nous étions l'exception. Aujourd'hui, après 10 ans de recul, nous pourrions en rire et dire que cette situation fait maintenant de nous une famille exceptionnelle plutôt qu'une exception.

En 2009, devant l'inconnu que représentait la basse vision, nous avons d'abord cherché à comprendre et nous avons cherché d'autres façons d'agrandir notre famille. Finalement, venant à la conclusion que l'albinisme était maintenant du connu et que nous savions comment y réagir, nous avons choisi d'agrandir notre famille de la façon la plus naturelle possible. Nous étions alors bien conscients que nos conditions génétiques pouvaient reproduire le même diagnostic. Mais le désir d'avoir un deuxième enfant était plus grand.

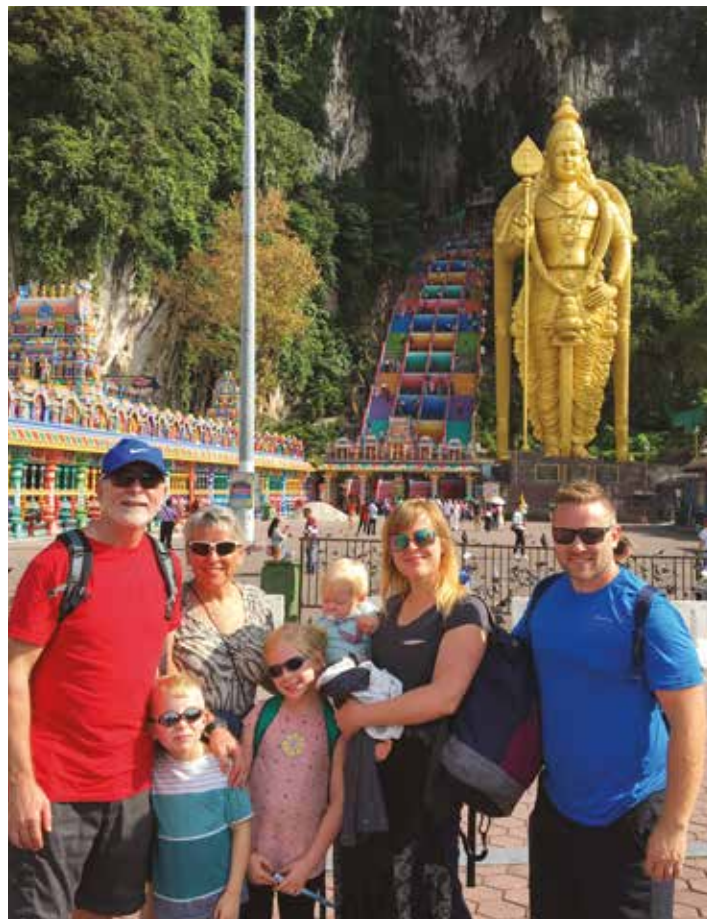
Aujourd'hui, en 2019, nous avons maintenant 3 enfants : Marie, 9 ans, Arnaud, 6 ans et Simone, 1 an. Ils ont tous le même diagnostic. Mon conjoint ayant toujours prôné que nous ne leur imposions jamais de limites à ce qu'ils peuvent accomplir, je me suis efforcée de suivre sa ligne de conduite. Nous tenons donc



à ce qu'ils partagent nos activités sportives : ski alpin, ski de fond, vélo, patin à glace, etc.

Tout récemment, ils ont aussi partagé avec nous notre plaisir de voyager en famille. Nous avons quitté le Canada le 13 octobre 2018 pour 62 jours et avons parcouru une bonne partie du globe en leur compagnie. Australie, Chine, Japon, Malaisie, Thaïlande, Sri Lanka, Oman et Dubaï sont quelques endroits que nous avons visités. Nous avons principalement rendu visite à des amis québécois établis en Australie et avons donc pu partager avec eux le quotidien d'une famille à l'autre bout du monde. Malgré nos appréhensions, ils se sont rapidement adaptés au décalage





horaire et aux divers changements que ce voyage nous a imposés. Nous avons apprécié pouvoir leur offrir une autre vitrine sur le monde, leur montrer la différence entre les individus, les langues, les odeurs, la végétation et le climat. J'espère que ce voyage leur aura permis de devenir des citoyens ouverts à la différence, aux autres cultures et à leurs richesses.

Bref, il est vrai que nos enfants ont des plans d'intervention à l'école et que nous adaptons nos approches parentales à leurs besoins. Par exemple, lorsque je vais au parc, je décris souvent à mes enfants l'endroit où je me trouve lorsque je les appelle verbalement et

que je suis hors de leur champ de vision. Je l'ai toujours fait sans même m'en rendre compte. Je me suis adaptée. Depuis l'été dernier, mon ainée va au parc seule avec son vélo et revient. Elle ne frappe aucune voiture et se rend toujours à destination. Je lui fais confiance, je sais qu'elle roule sur le côté de la route et qu'elle agit de façon sécuritaire. Nos enfants veulent être des enfants comme les autres. Ils connaissent leur différence et elle est connue de leur milieu social, et après : « Est-ce qu'on va jouer maintenant ? ».





AU-DELÀ DES CONTRAINTES VISUELLES: UNE LEÇON DE VIE

Par Cécile Vouriot, mère de Gabriel et membre de l'AQPEHV

Il y a presque quatre ans que j'ai rencontré pour l'une des premières fois une personne non voyante : mon nouveau-né Gabriel. C'était à la fin du mois de juin 2015. La beauté de ce petit être m'a coupé le souffle et je savais que la vie ne serait jamais plus pareille. Au fil des premières semaines, mon instinct de mère savait que Gabriel était unique et surtout différent. Il a été diagnostiqué avec une amaurose congénitale de Leber à l'Hôpital Sainte-Justine en janvier 2016. Une ophtalmologiste m'a bêtement annoncé ce diagnostic, pensant que j'étais une experte en la matière. « Est-ce que c'est opérable ? », ai-je déclaré. « Non ! », répondit-elle. « Vous pouvez demander un papier à la réception pour vous inscrire à l'INLB. » C'est ainsi que le monde s'est écroulé autour de moi. C'est quoi cet INLB¹ ? Et je fais quoi avec ça ? Le deuil de ce que je croyais être la vie parfaite commençait. J'ai pris un temps pour absorber la nouvelle, mais les recherches commencèrent très vite. Je voulais être prête pour toutes les éventualités.

Gabriel n'avait alors même pas un an que j'étais déjà sur toutes les plateformes, Facebook et autres forums, où je pouvais trouver de l'aide et des idées. J'étais inscrite à plusieurs cours à distance à l'Institut Hadley pour les non-voyants et déficients visuels aux États-Unis. Étant très académique, je me renfermais dans les études et les apprentissages qui pouvaient m'aider à poursuivre mon deuil et avancer. Je commençais déjà à apprendre le braille. Je ne voulais pas attendre. Je ne voulais rien manquer et je me devais d'être à la hauteur afin d'anticiper ses apprentissages et son développement. J'étais seule, car mon mari n'a jamais souhaité être impliqué dans cette situation.

Je voulais tout pour mon fils. J'avais décidé qu'il vivrait toutes sortes d'expériences et je comptais me battre pour qu'il accède à tout ce qu'il souhaite. Je l'inscrivais donc à différents sports et activités. Gabriel a suivi des cours de piscine, de gym pour petits, d'équitation, d'es-



¹ L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) est le seul centre de réadaptation spécialisé uniquement en déficience visuelle au Québec. Son siège social est situé à Longueuil, à quelques pas du métro, et il possède également des points de services à Montréal, Laval et Saint-Jean-sur-Richelieu.



calade, etc. Il avait l'embarras du choix. Il se plaisait dans chacun de ces sports et il continue encore d'explorer beaucoup d'opportunités, jusqu'à ce qu'il trouve un sport qui le fasse s'épanouir. Les expériences quotidiennes ont également été nombreuses. En effet, Gabriel a découvert la campagne, la plage, quelques villes, etc., et ses activités furent nombreuses : les visites de fermes, de salons sur les reptiles, l'apprentissage du patin à glace, les manèges, les quilles, les concerts musicaux pour enfants, les cueillettes de fruits et légumes en tout genre, etc. Chaque année, je recherche des expériences adaptées à son âge qui peuvent lui faire découvrir des sensations, des ressentis et des émotions.

En plus des sports et des activités en famille et bien que nous ne sommes pas allés très loin, Gabriel a beaucoup voyagé. Lorsqu'il avait presque deux ans, nous sommes allés à Hilton Head Island, en Caroline du Sud, aux États-Unis, pour voir la plage. Il m'a dit quelque chose qui changea ma perception de la cécité. Le sourire qu'il arborait, à entendre le vent se mêlant dans les vagues, son innocence d'enfant et sa propre perception de l'environnement, ce fut magique... «Maman! Il y a de l'eau qui coule...» m'annonça-t-il. «Oui, mon bonhomme, c'est l'océan. Écoute comme c'est beau!» Il découvrait le sable, l'océan, la plage, comme n'importe qui pour la

première fois. Seulement, sa découverte n'était pas visuelle.

Je mettais l'accent sur ses autres sens dans chacun de ses apprentissages. En effet, par exemple, Gabriel a toujours adoré découvrir différentes expériences culinaires et ces dernières l'ont aidé à développer son palais et à connaître différentes saveurs. Je n'ai jamais hésité à lui faire goûter des plats de plusieurs pays afin qu'il puisse se découvrir de nouveaux plaisirs gustatifs. Ayant toujours aimé faire la cuisine, j'en viens même à me demander si cela n'est pas héréditaire !

**«Je ne perds jamais.
Soit je gagne, soit j'apprends.»**

- Nelson Mandela

Arriva le moment où la génétique fit son entrée. Je pensais que ces recherches sur l'amaurose de Gabriel

allaient être découvertes assez rapidement et que nous pourrions nous tourner vers une thérapie ou un remède. Ô comment je me trompais ! Ce processus fut étonnamment long et chacun de nos ADN partit dans différents pays, car la recherche locale n'était pas assez forte. La conclusion de tout cela ? Gabriel est unique ! Il a été découvert que j'ai transmis un gène défectueux, nommé NMNAT1 qui s'est déposé sur l'un de ses allèles et l'autre allèle a été témoin d'une mutation génétique incompréhensible pour la science. Cependant, Gabriel ne se résume pas à cette maladie. C'est l'un de ses attributs parmi tant d'autres. Gabriel pos-



sède beaucoup de qualités et notamment, je resterai toujours époustoufflée par la mémoire incomparable et sans fond de Gabriel. Il a su me démontrer que c'est si simple de se souvenir de choses qui se sont déroulées dans le passé ! C'est impressionnant cette avidité de découvrir son environnement et de se rappeler de moindres détails deux ans après !

Gabriel a également toujours été un enfant heureux et souriant, ne se souciant jamais de sa cécité. Le développement d'un enfant est souvent source de préoccupations et cela s'intensifie avec un diagnostic de cécité. Il fallait donc le suivre de près et vérifier que chaque étape importante devait être atteinte. Toutefois, le support était au début peu présent. En effet, Gabriel avait droit à des rencontres avec des intervenantes, mais on en revenait toujours aux mêmes conclusions. Mal-

gré les spécialités de chacune des interventions, les parents sont les seuls qui connaissent leur enfant par cœur et qui peuvent faire les liens entre les différentes acquisitions de connaissances et la personnalité de leur enfant. Dans notre cas, Gabriel a eu des changements de spécialistes, car la vision à court et à long terme que chacun de nous avait de l'évolution de mon fils ne se rejoignait pas.

Je suis toujours allée à son rythme concernant son développement. Il a toujours été avide d'apprentissages et je devais (et dois) lui donner toujours plus. Il souhaite apprendre et il en redemande souvent. J'ai eu beaucoup de commentaires divers sur l'éducation de mon fils. Notamment, on m'a souvent dit que je travaillais trop avec Gabriel et que je lui laissais peu l'occasion d'être un enfant. En tant que mère, je savais que son parcours serait plus difficile que la plupart des autres, mais je souhaitais que son expérience soit aussi fructueuse et enrichissante que possible.

Est-ce que j'ai douté de moi-même à certains moments, face à tous les jugements à mon égard ? Bien sûr que je l'ai fait. Maintes et maintes fois, je me suis demandé si je faisais la bonne chose. Mais quand je regarde mon fils et à quel point il est intelligent et capable de nous démontrer que la vie est magnifique, malgré une déficience visuelle, je sais que non seulement j'ai fait ce qu'il fallait, mais j'encourage tous les parents à faire de même, au mieux de leurs capacités... Il faut parfois un déclic et je me rappellerai toujours que j'ai contacté Geneviève Genest au sein de l'AQPEHV, juste après le diagnostic, et qu'elle m'a dirigée en premier temps là où il fallait aller.

Les expériences en CPE de Gabriel furent assez houleuses. Gabriel est d'abord allé dans un CPE qui voulait « relever » le challenge, comme le directeur me mentionnait. Cependant, les animatrices ne souhaitaient



Ateliers de lecture

CHOUETTES DÉCOUVERTES!

C'est avec plaisir que la Fondation INCA Québec propose aux enfants de **6 à 10 ans** de nouveaux ateliers de lecture amusants et stimulants. Cet hiver, 4 enfants ont participé : Marc-Antoine, Aline, Lorine et Antony.

À travers **5 rencontres**, ils ont eu la chance de **développer leur goût pour la lecture tout en travaillant leur imagination et leur créativité**. De plus, ces rencontres ont pour objectif de leur apprendre à **évacuer le stress** par le divertissement et de leur donner des idées de livres pour enrichir leur bibliothèque personnelle !

Dans ces ateliers les jeunes ont été invités à faire du bricolage, un atelier sur le deuil, apprendre à résumer, le tout en lien avec les récits racontés par des **intervenants qualifiés** lors de chaque rencontre.

Les ateliers ont lieu **un samedi sur deux, de 10 h 30 à 12 h**, pendant **5 semaines**.



**Pour inscrire votre enfant
au prochain atelier, contactez Najla**

514 934-4622 poste 232

najla.noori@inca.ca

pas de « différences » dans leur groupe et l'expérience n'a pas fonctionné. J'ai dû faire des recherches afin de l'inscrire dans un autre environnement dans lequel il pourrait s'épanouir. Je suis passée par plusieurs interlocuteurs qui me réfèrent toujours ailleurs jusqu'à ce que je trouve une directrice de CPE qui l'a accueilli à bras ouverts.

Gabriel est maintenant inscrit à l'école Saint-Enfant-Jésus à la Commission scolaire de Montréal (CSDM) où il fera sa prématernelle à partir du mois de septembre 2019. Il va approfondir ses connaissances en braille afin d'être fin prêt pour la grande école. Par la suite, il ira dans notre école de quartier toujours au sein de la CSDM.

J'ai appris tellement de choses ces quatre dernières années que cela a agrandi ma vision de la vie. Bien que cela n'a pas toujours été facile, Gabriel m'a ouvert les yeux sur le fait que le bonheur ne s'acquiert pas de la façon qu'on le pense. Notre vision parfaite de la vie de famille et nos rêves que l'on s'était fixé ne comptent en rien dans le bonheur que Gabriel me procure.

Il n'y a aucune bataille parfaite. Il y a juste celles qui en valent la peine et pour lesquelles il est sensé de se battre. Ces batailles sont nombreuses avec un enfant en cécité, mais j'apprends chaque jour. Ces batailles, on les perd, on les gagne, et je sais que ma petite famille saura maintenant affronter n'importe quel obstacle. L'avantage est que l'on se relève constamment.

« Je ne perds jamais. Soit je gagne, soit j'apprends. »

- Nelson Mandela

Cécité et gymnastique : un duo gagnant!

Par Catherine Paillé et Maxime Gonneville, parents de Camille et membres de l'AQPEHV

Lorsque nous avons été sollicités pour contribuer à cette édition de la revue L'ÉCLAIREUR, nous nous sommes demandé ce que l'on pouvait bien raconter qui intéresserait les lecteurs. Notre fille Camille se développe avec ses forces bien à elle, elle fréquente un centre de la petite enfance et elle pratique plusieurs activités de loisir. Bref, un quotidien qui peut ressembler à celui de bien des enfants de son âge, si on fait fi des adaptations offertes ici et là!

Par contre, le début de la vie de Camille n'a pas été aussi facile : chirurgies, fractures multiples, investigations et traitements... Nous avons commencé la rédaction de cet article sous une forme biographique, en relatant cette expérience médicale plus en détail, pour bien vous mettre en contexte. Car avec de tels antécédents, il nous apparaît miraculeux qu'elle puisse maintenant faire toutes sortes d'activités physiques sans se blesser. Mais, ce passé douloureux est derrière nous, et nous tentons quotidiennement de mettre l'accent sur autre chose que la maladie et le handicap. D'ailleurs, nous sommes impressionnés devant l'épanouissement qu'apporte le sport chez Camille, particulièrement la gymnastique. Nous avons donc opté pour le format « récit sportif » pour cet article, afin de partager

avec vous les bienfaits des parcours de gymnastique pour enfants, particulièrement pour ceux atteints de déficience visuelle.

En août 2018, peu de temps avant le troisième anniversaire de Camille, lors de la visite

chez l'orthopédiste et la physiothérapeute, on nous a conseillé de l'inscrire à des activités de motricité, du type Programme Karibou. Les médecins étaient rassurés de l'évolution de la densité osseuse, il était maintenant venu le temps de bouger pour renforcer le tout! Nos recherches sur le web portant sur le thème de « parcours moteurs » nous ont menés au Club de gymnastique Québec Performance, qui offre entre autres des cours spécialisés pour la petite enfance. Le programme d'enseignement, conçu pour les enfants de 18 mois à 5 ans, est basé sur le programme Carrasco, lequel est reconnu par Gymnastique Canada. Dans la description du groupe des 3-4 ans, on mentionnait que les parents devaient demeurer à l'extérieur de la salle. Un doute est apparu dans notre esprit, pourrait-elle être refusée vu le besoin d'accompagnement? Malgré cela, nous avons complété l'inscription en ligne. Puis nous avons envoyé un message au responsable en spécifiant qu'un parent accompagnerait l'enfant dans les activités pour les adapter, vu la cécité. Nous avons pris soin également de mentionner que la physiothérapeute du centre de réadaptation (mise en

PROFIL DE L'ATHLÈTE Camille Gonneville



Âge : 3 ans et demi

Passion : les ours en peluche et les 4 positions de gymnastique

Handicap : Syndrome associant de l'ostéoporose (fragilité aux fractures) et une cécité complète (Syndrome ostéoporose-pseudogliome)





copie conforme) nous recommandait cette activité et elle se disait disponible s'ils avaient des questions. La réponse a été favorable et l'intégration s'est complétée sans problème en septembre. Nous trouvons que cette attitude confiante et proactive facilite le processus puisque par le passé, nous avons vécu des délais d'inscription en raison des craintes et interrogations des responsables face au handicap de Camille (pour d'autres activités de loisirs) et nous n'avons pas fait certaines activités pour ces raisons.

La gym, c'est grimper en ourson sur des modules coussinés, se déplacer en crabe sur une échelle horizontale, puis enchaîner des roulades avant et arrière sur un fromage géant, sauter sur des trampolines ou dans la fosse à cube, se déplacer sur une poutre ou dans un tunnel, se suspendre en perroquet ou en singe sur la barre... Les parcours sont ludiques et ils se réinventent d'une semaine à l'autre. Les amitiés se créent, la petite Lucie apporte à Camille sa gourde d'eau à toutes les pauses : « Merci Lucie ! Ça rime ça, maman ! » répond Camille avec joie.

Nous avons vu notre petite Camille grandir et évoluer dans les sept derniers mois, dans toutes les sphères de son développement. Comme ces sphères sont toutes intimement reliées, nous croyons que les progrès observés en gymnastique ont contribué à cet épanouissement général. L'ergothérapeute de l'Institut de réadaptation physique de Québec (IRD PQ), Madame Marie-Claude Hénault, y voit de nombreux bénéfices : « La gymnastique est un sport qui allie force, souplesse et équilibre. Il permet de progresser à son rythme tout en prônant la persévérance et le dépassement de soi. Chez les enfants ayant une déficience visuelle, on observe fréquemment des lacunes au niveau de la coordination, de la conscience du corps dans l'espace et de l'équilibre. Ces habiletés étant essentielles à la pratique de la gymnastique, elles sont stimulées d'entrée de jeu lors de l'apprentissage des mouvements gymniques de base. En effet, en gymnastique, la stimulation des systèmes proprioceptif et vestibulaire

par les sauts, les roulades, les suspensions, les balançements, etc. aide le cerveau à mieux organiser les informations sensorielles, contribuant ainsi au développement de l'équilibre, de la conscience de la position du corps dans l'espace, de l'organisation motrice et de la coordination. Ce qui sera bénéfique pour toutes les autres activités réalisées par l'enfant dans sa vie de tous les jours. Il s'agit donc d'un sport qui offre une belle opportunité de s'amuser tout en développant de multiples compétences. »

Devant l'enthousiasme et le réel talent de notre gymnaste, nous avons même participé aux auditions du niveau pré-défi (compétitif) ! Il était peu probable qu'elle soit sélectionnée, mais le seul critère pour passer l'audition était que notre enfant ait un fort intérêt pour la gym. Camille a fait grande impression, étant la meilleure dans l'exécution des positions de gymnastique au sol (carpé, écart, tendu et groupé) et également douée à la barre. On nous a mentionné que son potentiel avait surpris les examinatrices, et qu'elles considéraient créer un groupe adapté lorsque Camille serait âgée de cinq ans. Mais pour le moment, la petite acrobate trouve son plaisir et sa confiance dans les parcours qu'elle découvre. À raison de deux fois par semaine, Camille est ravie de retrouver ses amies et sa merveilleuse monitrice Jessica.

Catherine et Maxime, fiers parents de la petite Camille.



Il était une fois AMI-télé

Par Bouba Slim, Chef, Marketing & Communications à AMI-télé

Une nouvelle chaîne de télévision a vu le jour, le 16 décembre 2014, à 6 h du matin. Issue d'une grande famille canadienne, AMI-télé est la petite dernière francophone qui va grandir au Québec et y forger des racines profondes.

AMI-télé aura bientôt 5 ans. Encore toute jeune, elle étonne pourtant par ses prouesses réussissant à se tailler une place parmi les plus grands. Plusieurs de ses émissions ont reçu des nominations aux Prix Gémeaux et elle s'est même vue célébrée à l'émission la plus regardée du Québec, Tout le monde en parle.

Mais comment décrire AMI-télé ? Une chaîne de télévision qui propose une programmation variée avec vidéo-description qui s'adresse en particulier à des personnes vivant avec un handicap visuel ? En effet, voilà comment on peut se la représenter de façon très large. Mais AMI-télé, c'est aussi :

- de plus en plus de productions originales qui informent, qui divertissent et qui font réfléchir ;
- Ça me regarde, l'unique magazine de service sur le handicap ;
- une entreprise média qui ouvre ses portes à l'emploi et à la représentation positive de personnes en situation de handicap ;
- une toute nouvelle façon de faire de la télévision avec la vidéodescription intégrée¹.



Enfin, AMI-télé c'est une application, un site WEB et des plateformes sociales qui réunissent des milliers de fans.

L'émission phare d'AMI-télé est le magazine de service hebdomadaire Ça me regarde, très populaire auprès de la communauté des personnes aveugles et de leur entourage. Vous seriez étonnés de ce que Ça me regarde peut vous apprendre et vous donner comme outils en tant que parents. Depuis 5 ans, Ça me regarde traite de sujets tels que l'apprentissage du braille, la discrimination en milieu scolaire, la déficience intellectuelle, les camps d'été, en passant par le sport accessible. Sujets qui proposent des solutions concrètes aux parents d'enfants vivant avec un handicap visuel.

« L'émission Ça me regarde, à AMI-télé, traite de sujets tels que l'apprentissage du braille, la discrimination en milieu scolaire, la déficience intellectuelle, les camps d'été, en passant par le sport accessible. »



¹ La vidéodescription intégrée est une technique développée par AMI. Plus besoin d'avoir un narrateur pour expliquer ce qui se passe à l'écran. La vidéodescription est intégrée aux dialogues et à la scène dans toutes les émissions originales. C'est un peu comme un podcast ou une émission de radio, elle est produite pour être comprise par tous les publics y compris les malvoyants et les aveugles.



Aussi, pour ne nommer que quelques productions originales qui connaissent un grand succès et qui peuvent être d'un grand intérêt pour vous, il y a :

La famille pour tous, une série documentaire abordant la vie au sein des familles dont un ou plusieurs membres vivent en situation de handicap ; **Les caravaniers de l'impossible** ou encore **Sur la route de Louis-Braille** deux autres documentaires qui amènent des jeunes en situation de handicap, aveugles ou malvoyants à voyager et à se dépasser.

Mission accessible, une série dynamique et jeune qui vise à améliorer l'autonomie des personnes ayant des limitations fonctionnelles ; **Regard sur l'école inclusive** un documentaire qui se penche sur l'inclusion scolaire ; **Moi et mon chien** qui trace un portrait des bienfaits du chien d'assistance pour les enfants en besoin.



La très populaire série, **Ça ne se demande pas**, qui démystifie les idées toutes faites sur les personnes en situation de handicap. Et n'oublions pas les nombreux reportages sur des activités menées par des organismes et dédiées en particulier aux jeunes.

AMI-télé poursuit une année remplie de projets menés par une équipe dynamique qui s'intéresse au plus haut point à l'avis de son public. Un panel de recherche, amitele.ca, une page Facebook, Twitter et Instagram, amitele@ami.ca et le 438-288-3617 sont autant de moyens pour entendre vos opinions, répondre à vos questions et à vos besoins et améliorer notre programmation.

COMMENT NOUS CAPTER

- Vidéotron 172
- Bell 50
- Cogeco 65
- Telus 710
- Télébec 387
- Axion 162





Une première et belle expérience de la vie réelle

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

Lorsqu'une nouvelle année commence, nous nous fixons tous des buts pour diverses raisons et nous avons différents objectifs pour les atteindre. Je veux partager avec vous un des objectifs de Sofia cette année qui était de chercher et de trouver son premier emploi. C'était son grand rêve. À partir de ce moment, elle a commencé à chercher des options de travail possibles en gardant à l'esprit qu'elle devait en priorité continuer ses études.

Après quelques mois d'analyse de différentes options, elle a finalement trouvé une belle option où elle partage aussi avec d'autres personnes ayant une déficience visuelle. Actuellement, elle travaille quelques heures par semaine dans le restaurant Onoir, renommé à Montréal, dont les installations sont complètement obscures, absolument rien n'est vu. Une expérience inoubliable.

Je tiens à vous dire que pour une première expérience de travail, Sofia est heureuse parce qu'elle a eu l'occasion d'apprendre et d'acquérir des compétences pour transporter de la nourriture et des boissons aux clients qui visitent le restaurant. Mais, la chose la plus importante est l'échange avec toutes les personnes qui vont au restaurant. Les gens apprécient et admirent





l'attitude positive de nos enfants face à leur handicap physique et leur désir de surmonter les défis. Sofia est motivée parce que le restaurant est visité par des locaux et des étrangers qui sont surpris de vivre cette expérience dans l'obscurité totale. L'atmosphère crée une empathie qui est fondamentale pour générer plus de sensibilité. Dans cet endroit, elle a eu la chance d'avoir d'excellents collègues de travail dans la même condition physique qu'elle, qui sont un exemple de force et de dépassement devant d'autres collègues et des clients qui ont une vision normale.

Sofia sait que la chose la plus importante en ce moment est ses études, mais elle veut aussi que son travail lui permette d'apprendre à faire face à une société qui, bien qu'elle ait progressé dans la compréhension des personnes handicapées, il y a encore beaucoup de choses à améliorer, car il y a encore des milieux de travail qui n'ont pas la capacité de faire des changements ou des adaptations pour leur offrir une chance. Le défi est continu et nous devons le voir avec optimisme et une bonne énergie.

Nos enfants pourront réaliser leurs rêves, si nous continuons à motiver leur persévérance par l'amour et l'effort ; c'est seulement ainsi que nous pourrons les aider à s'intégrer pleinement dans notre société. Le message est d'avancer un pas à la fois, sans hâte, mais sans pause.

Si nos enfants sont heureux, nous aussi. Et une première expérience professionnelle positive, par exemple, contribue à notre bonheur.

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



**Les auteurs
remettent 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



DES ACTIVITÉS INCLUSIVES!



Départ des jeunes et des moniteurs de la Fondation des

Photo prise lors de la journée d'échanges de l'AQPEHV devant l'Hôte



Aveugles du Québec pour le Funtropolis à Saint-Hubert.

el Sandman à Longueuil, le 10 novembre 2018. Photo: Arian Salarian



Témoignage d'une maman dans le noir

Par Audrey Lambert, mère de Thomas et d'Alexandre, ex-jeune de l'AQPEHV

Alors, on m'a demandé de vous parler de moi. Quoi dire, sinon que je me considère comme quelqu'un de banal et d'ordinaire, comme tout le monde? Je me dis que si je n'étais pas aveugle, je ne serais qu'une fille, qu'une sœur, qu'une amie, qu'une conjointe, qu'une maman parmi les autres, qui vit sa vie comme elle le peut. J'ai tout de même la lucidité de comprendre que pour vous, chers parents, qui avez de jeunes enfants handicapés visuels, mon témoignage peut être une source d'espoir en l'avenir, que vous peinez parfois à anticiper sous un beau jour pour votre progéniture.

Je suis ce que l'on pourrait appeler « une vieille enfant de l'AQPEHV ». Mes parents ont joint cette belle association au milieu des années 80, soit peu de temps après sa fondation. Je garde d'excellents souvenirs de mes moments passés avec les autres enfants ayant une déficience visuelle, lors des assemblées générales annuelles (AGA). Dans mon temps, il n'y avait pas ça, Internet! Les AGA étaient donc le seul moment de l'année où je côtoyais d'autres malvoyants. De belles amitiés sont nées à cette époque et, si certaines se sont perdues dans le brouhaha de la vie, d'autres perdurent. Grâce à l'AQPEHV, j'ai même pu rencontrer Jacques L'Heureux, le fameux interprète de Passe-Montagne, quand j'avais

4 ans. Nul besoin de vous dire que ce fut un moment magique, surtout qu'il m'a officiellement désignée comme sa « date » de la soirée, rien de moins!

Mais revenons au but premier de ce texte : vous parler de moi. J'ai grandi en banlieue de Québec, entourée de mes parents et de mon frère, tous voyants. Je suis la seule, dans ma famille proche et éloignée, à avoir un handicap visuel. Grâce à des greffes de cornées reçues lorsque j'étais bébé, j'ai vu les couleurs, la lumière et les formes jusqu'à l'âge de 19 ans. De nombreuses complications à l'adolescence ont eu raison de ma vision.





J'ai toujours fréquenté les écoles régulières, en bonne partie grâce à ma maman qui s'est battue bec et ongles pour mon intégration. À l'époque (j'ai l'impression d'avoir 112 ans), on n'intégrait pas les enfants à l'école régulière dès la première année. Il y avait une école spécialisée à Québec, un peu comme l'école Jacques-Ouellette à Longueuil. Les enfants y allaient jusqu'en quatrième ou cinquième année, et on les intégrait ensuite au régulier. Je suis donc la première, dans l'est du Québec, à avoir été intégrée dès la première année. Pour moi, ce fut une expérience bénéfique. Au primaire, j'étais vraiment acceptée et je me fondais presque dans la masse. J'ai deux grandes amies rencontrées à cette époque que je vois encore aujourd'hui.

Le secondaire fut plus ardu pour moi. L'adolescence est probablement la pire période de la vie pour être différent. Je n'ai cependant pas subi de réelle intimidation, c'était plus subtil. Je dis souvent que je me sentais comme une chaise. On ne parle pas à une chaise; et quand elle nous gosse... ben on la tasse. Avec le recul, je pense cependant que je ne me suis pas aidée. J'étais pas mal beaucoup dans la marge, disons.

J'ai fait mon cégep avec les gentils pouilleux de sciences humaines pas de math. Pour vrai, j'ai beaucoup aimé ce programme. J'adore les cours inutiles, j'en ferais un doctorat, j'étais donc servie! Mon cégep aurait été parfait, n'eût été de ma vision qui rendait doucement l'âme et d'une histoire de discrimination qui est venue assombrir le tableau. Je voulais participer à un voyage en Italie organisé par l'école, avec ma meilleure amie voyante. Les professeurs responsables n'ont rien voulu savoir, me traitant de « nuisance pour leur groupe », me disant que je serais un « gros poids », un « stress supplémentaire duquel ils n'avaient pas besoin », et j'en passe. J'ai pris des années à me remettre de cette histoire, et je crois que j'en garde encore des séquelles aujourd'hui.

Ne sachant trop que faire après le cégep, j'ai tenté un certificat en travail social, mais le cœur n'y était pas. Une formation en massothérapie m'a alors été proposée, vraiment par hasard. C'était gratuit et offert à huit personnes handicapées visuelles. Je me suis dit : « Pourquoi pas ? » Ça durait six mois, je pourrais toujours retourner à l'université après. La vie fait parfois bien les choses. J'ai adoré cette formation et c'est grâce à elle que j'ai ENFIN pu obtenir un emploi. Je travaille toujours dans ce domaine, à mon compte.

J'ai tout de même décidé de retourner à l'université, pour me prouver que j'étais capable. Comme j'avais déjà ma petite entreprise en massothérapie, j'ai décidé d'aller vers quelque chose que j'aimais vraiment : langue française et rédaction professionnelle. J'ai adoré mon BAC et j'ai travaillé un gros trois mois dans mon domaine jusqu'ici, ce qui n'est quand même pas mal.



«Je n'ai pas mis au monde un handicap, mais bien un enfant, et ça, c'est tellement beau.»

À la fin de mon baccalauréat, j'étais enceinte jusqu'aux yeux de mon premier garçon. J'ai d'ailleurs accouché de Thomas un mois presque pile avant ma cérémonie de graduation. Mon fils est né avec la même pathologie que moi. Mes parents s'étaient fait dire que c'était fort probablement génétique, mais ils avaient décidé de ne pas pousser les tests. Ils ne me l'ont jamais caché, j'ai donc cheminé toute ma vie avec la possibilité de peut-être mettre au monde un enfant non-voyant. Certes, le choc a été là, mais je ne pouvais pas non plus faire semblant d'être complètement surprise. De plus, la joie était au rendez-vous, moi qui désirais cette maternité depuis si longtemps ! Je n'ai pas mis au monde un handicap, mais bien un enfant, et ça, c'est tellement beau.

À la suite de cette naissance, certaines personnes ont joué les gérants d'estrade, se mêlant gros comme le bras des affaires de mon utérus et décrétant que non, je n'aurais pas d'autres enfants étant donné la condition visuelle du premier. Ça m'attristait, mais ça me mettait surtout en colère. Je me demandais de quel droit, au juste, on s'appropriait mon corps et mes désirs de la sorte. J'étais infiniment triste, car j'avais adoré être enceinte, et je ne pouvais imaginer ne plus jamais vivre ça et laisser mon fils tout seul.

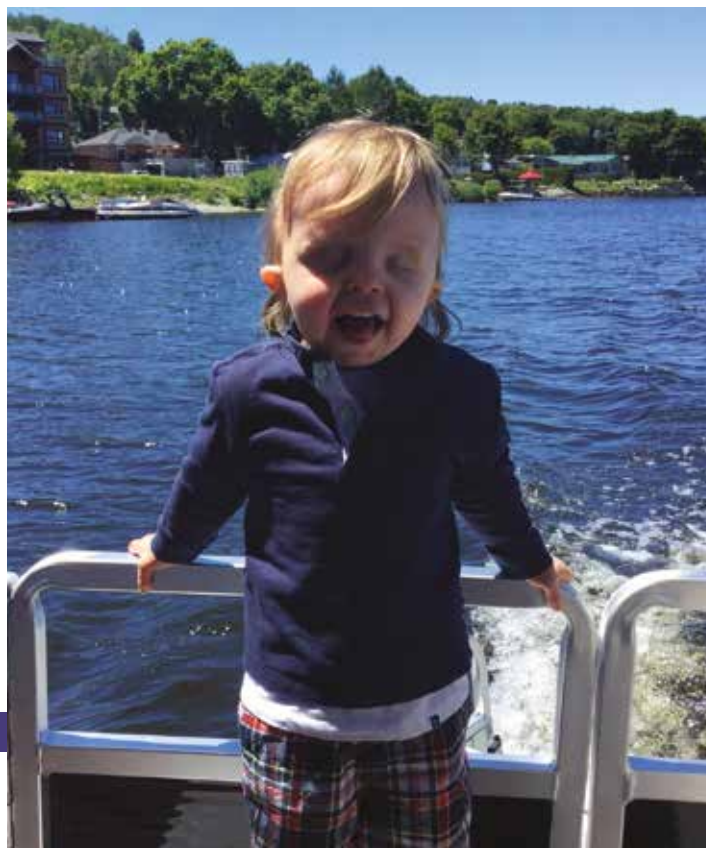
Heureusement, je n'ai pas eu à me poser de questions bien longtemps, car la vie a décidé de remplir mon bedon une seconde fois, alors que mon conjoint et moi ne l'avions pas du tout prévu. Les réactions furent mitigées, ce que j'ai trouvé encore une fois très difficile. On mettait déjà en place un protocole autour de cet enfant qui n'avait même pas vu le jour. On en avait peur, on en était inquiet. Moi, j'étais si heureuse que la vie me fasse ce cadeau inattendu que j'ai décidé, pour ne pas que mon bébé ressente toute cette énergie négative, d'être encore plus joyeuse. Je pense que ma joie a fini par déteindre sur mon entourage, qui s'est finalement montré heureux de la nouvelle. Alexandre, mon deuxième garçon, est donc arrivé, parfaitement voyant, en juillet 2018.

Je pense que la maternité me va plutôt bien, moi qui ai peut-être bûché plus fort que le commun des mortels

pour l'avoir, me butant à divers préjugés et jugements inopportuns. Mes enfants m'apportent une paix intérieure et une confiance en moi que je n'avais jamais connues par le passé. Ils me font du bien, me font rire et sourire.

Le 31 août 2018, j'ai décidé, après plusieurs mois à peaufiner l'idée dans ma petite tête, de me lancer et de démarrer un blogue Facebook sur la maternité en situation de handicap visuel. Ma page s'appelle «Maman Dans Le Noir» et est aujourd'hui suivie par plus de 300 personnes du Québec, de la France et du Maroc entre autres. J'y raconte mon quotidien de maman aveugle au travers des réflexions, des anecdotes, des mots d'enfants et des retours dans mon passé de femme enceinte ou de gamine aveugle. Ce n'est pas un blogue propre et «politically correct». Je le rédige d'abord et avant tout pour les autres mamans aveugles, je n'hésite donc pas à y livrer, sans filtre, mes véritables sentiments, au risque de choquer certaines personnes. À la lecture des commentaires qui suivent mes publications, je réalise que cette approche crue et authentique est la bonne.

J'espère que mon témoignage vous a plu. N'hésitez pas à me contacter sur ma page Facebook «Maman Dans Le Noir», si jamais vous avez des questions concernant vos propres enfants. Je sais que de parler à une personne aveugle plus âgée peut parfois faire un grand bien à des parents.





UN PARCOURS ENRICHISSANT AUPRÈS DES ÉLÈVES HANDICAPÉS VISUELS

Par Sylvain Nadeau, chef de groupe au secteur visuel à la Commission scolaire de Montréal, École Saint-Enfant-Jésus

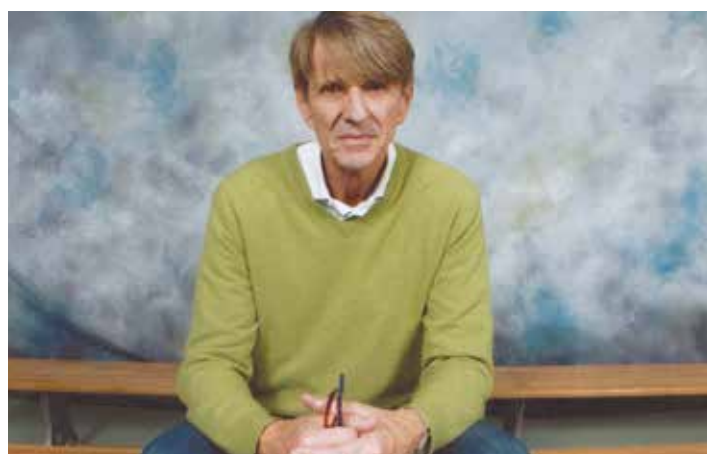
En juin prochain, cela fera 32 ans que je travaille à l'intégration des élèves handicapés par une déficience visuelle. Durant toutes ces années, j'ai travaillé auprès d'élèves résilients, persévérants et fournissant souvent des efforts soutenus, des parents parfois inquiets, mais collaborateurs, des directions d'école et des enseignants pour la plupart disponibles et accueillants.

Au début de ma carrière, je travaillais comme enseignant au régulier. Un jour, on m'a offert un remplacement comme enseignant itinérant au secteur auditif pour une durée de 4 mois. L'année suivante, on m'a demandé de faire le même travail, mais cette fois-ci avec des élèves ayant une déficience visuelle. J'étais content, mais en même temps les défis étaient grands. J'ai dû retourner sur les bancs d'école pour me spécialiser. J'ai été professeur itinérant durant 22 ans et répondant du service jusqu'à ce jour.

En me remémorant ma carrière, je réalise que la commission scolaire de Montréal a été novatrice. Ces gens à l'époque ont cru à la possibilité d'intégrer des élèves ayant une déficience visuelle légère, moyenne ou sévère dans une classe régulière à leur école de quartier. Pour ce faire, ils ont formé une équipe d'enseignants en adaptation scolaire pour donner du soutien direct

aux élèves handicapés par une déficience visuelle, ainsi qu'un poste de technicien en écriture braille. Ce dernier, contribue à favoriser l'intégration en fournissant du matériel braille pour toutes les matières scolaires, des mathématiques aux sciences en passant par la musique ainsi que l'adaptation des représentations en relief. Cela a permis pour chacun de nos élèves de toujours avoir leur matériel au même moment que ses pairs.

Au fil des années, cette équipe a su développer une grande expertise qui aujourd'hui a fait ses preuves. Il est



important de mentionner la collaboration des centres suprarégionaux de Montréal et Québec avec ses différents comités, l'Institut Nazareth et Louis-Braille, MAB Mackay, l'ASAQ et l'AQPEHV. Ils ont contribué au développement des compétences au service des enseignants soutien de l'école Saint-Enfant-Jésus, depuis plus de 35 ans.

Pour réussir une bonne intégration, on doit, au préalable, démystifier le handicap visuel et par la suite sensibiliser le milieu recevant et toutes les personnes gravitant autour de ces élèves. Il ne faut surtout pas oublier d'impliquer les parents, nous avons grandement besoin de leur collaboration. Pour ce faire, nous devons offrir un suivi direct à l'élève chaque semaine en considérant les besoins spécifiques de chacun.

Après toutes ces années, je suis toujours étonné de constater le respect et la gentillesse des pairs. Ils sont toujours prêts à rendre service à l'élève intégré dans leur classe. Je suis toujours convaincu qu'un élève intégré dès la maternelle est bénéfique pour lui, tout au long de son cheminement scolaire et dans sa vie personnelle.

Je suis heureux et chanceux de prendre ma retraite en sachant que l'équipe des enseignants soutien à l'intégration du secteur visuel de l'école, Saint-Enfant-Jésus de la commission scolaire de Montréal vont poursuivre et continuer de faire progresser ce service pour en faire bénéficier nos élèves vivant avec une déficience visuelle. À la blague, je dis souvent que nous avons le meilleur service au monde. En toute modestie, je le pense un peu.

En terminant, je me dois de remercier l'AQPEHV, particulièrement madame Geneviève Genest, pour sa grande collaboration.

Bonne continuité !

Sylvain Nadeau

Une très bonne participation à la journée d'échanges d'automne de l'AQPEHV

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

Le samedi 10 novembre 2018, à l'Hôtel Sandman Longueuil, avait lieu la journée d'échanges d'automne de l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV). En plus d'une dizaine d'exposants présents, il y avait 75 participants, parents et autres personnes, aux présentations en plus de 60 enfants sans compter les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec et les éducatrices spécialisées de la halte-garderie « Les p'tits soleils ».

Après la tournée des kiosques, la journée a commencé avec une première présentation qui avait pour thème « Les conseils et astuces pour faciliter l'accès à des sports et loisirs ». Pour échanger sur le sujet nous avons invité trois personnes dont : Catheryne Houde, une jeune femme aveugle, sportive et active, sa mère Émerielle, qui a été proactive, confiante et positive afin de permettre à sa fille de participer à différentes activités au même titre que les autres, Laurianne Landry, qui était à ce moment agente de projets à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ), responsable de la formation des entraîneurs dans différentes régions du Québec et accompagnatrice de jeunes depuis 2 ans.



Annick Laplante, qui sera la prochaine chef de groupe au secteur visuel à la Commission scolaire de Montréal, École Saint-Enfant-Jésus, en remplacement de Sylvain Nadeau qui prendra sa retraite en juin 2019.





C'est enfin Steve Joseph, directeur du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec, qui dans le rôle d'animateur, avait à alterner les échanges des panélistes et questions ou commentaires des participants au bénéfice de tous. Les volontaires pouvaient lever la main et prendre la parole via un micro en circulation dans la salle.

Après un dîner d'échanges d'une durée de 1 h 30, plutôt que de 2 h, nous avons une assemblée générale spéciale de 30 minutes pour régler des questions administratives suite à la démission du directeur général sortant, Alain Deschênes.

En après-midi, nous avons eu le plaisir de recevoir Luc Fortin, animateur sur les ondes de la radio de Vues et Voix (Canal M) et chroniqueur à la AMI-télé, la première chaîne de télévision accessible avec vidéodescription. Sa présentation avait pour titre : « Les hauts et les bas de Luc Fortin ». Fidèle à lui-même, il nous a livré son parcours teinté de ses émotions et de son humeur du moment. Il a été vrai. Luc est né avec une microphthalmie bilatérale. Il est passé de semi-voyant à aveugle complet vers l'âge de 21 ans. Il a aussi un fils ayant la même déficience visuelle que lui et qui a une vision partielle.

Voici la liste des exposants présents pour les parents et autres participants en début d'avant-midi et au dîner pour certains :

- Antoine Nadjombé (Auteur du livre Les voleurs d'enfants albinos)
- Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)
- Aviron Lachine
- Braille TAB
- Bibliothèque de l'École Jacques-Ouellette
- Fondation de l'École Jacques-Ouellette
- Fondation des Aveugles du Québec (FAQ) — Service des loisirs — et Le Bon Pilote
- Fondation INCA
- Tables du Comité bénévole des jeux et des livres adaptés (Tactilivres du coffret Vers la conscience de l'écrit)

Lors des journées d'échanges nous avons le service de Halte-garderie avec une équipe d'éducatrices spécialisées avec un ratio d'environ 1 pour 2 pour les enfants âgés de 0 à 5 ans ainsi qu'une équipe de moniteurs dynamiques du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec pour accompagner les jeunes âgés de 6 ans et plus en activité, cette fois au Funtropolis à Saint-Hubert. Lors des journées d'échanges, l'AQPEHV accueille autant les enfants ayant une déficience visuelle ou autre déficience associée que leurs frères et sœurs « voyants ». Nos activités sont inclusives !

Pour devenir membres, renouveler votre adhésion et vous inscrire à notre prochaine activité, consultez le www.aqpehv.qc.ca et visitez notre page Facebook AQPEHV.

À vos agendas !

Notez que la 39^e Rencontre familiale annuelle et AGA de l'AQPEHV sera le samedi 8 juin 2019 à l'Hôtel Le Dauphin à Drummondville, venez échanger et vous amuser en famille !

Pour plus d'information sur nos services et activités, contactez :

Geneviève Genest

Intervenante accueil et soutien
Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)
450-465-7225
1-888-849-8729
accueil@aqpehv.qc.ca

La synergie d'équipe favorise la réussite scolaire pour les enfants ayant une dyspraxie visuo-spatiale !

Par Caroline Robidoux, mère d'Alexandre et membre de l'AQPEHV



Je vous présente mon fils, Alexandre, 13 ans, atteint de dyspraxie visuo-spatiale (DVS) sévère et de strabisme. Il est présentement à sa 6^e année du primaire. Je l'appelle mon grand conquérant de l'espace 2D, car il peut se repérer dans l'espace en deux dimensions avec des repères de couleur, soit dans l'espace du plan, de la page, de la feuille, du tableau, de l'écran, c'est-à-dire l'espace où s'inscrit l'essentiel des acquisitions scolaires. AGIR TÔT et de manière concertée c'est la clé du succès et de la réussite scolaire. Mon fils est un bon modèle de prise en charge.

À la suite d'une pneumonie et d'un torticolis congénital, à l'âge de 3 mois, il a eu accès pour la première fois aux services, déficience motrice, du centre de réadaptation en déficience physique de Chaudière-Appalaches. Pendant approximativement 11 ans, Alexandre a reçu des traitements en ergothérapie tant au public qu'au privé. J'en profite d'ailleurs pour remercier Mariann, une ergothérapeute que mon fils affectionne particulièrement. Petit, mon fils me disait « mes mains ne m'écoutent pas ». J'ai beaucoup appris comment l'aider au fil du temps. Le suivi en ergothérapie l'a aidé pour visualiser les chiffres, les lettres, les formes, se repérer dans l'espace, pour apprendre à se guider sur un plan numérique, pour réviser ses prismes (en géométrie), le positionnement de ses calculs, pour améliorer son équilibre en général.

À 8 ans, le suivi et les exercices visuels ont changé sa vie. Il m'a alors dit : « Maman, depuis que tu comprends pour mes yeux, tu sais comment m'aider ».

En fait, j'ai tout simplement compris que le geste du regard de mon enfant n'existe en fait que dans le mouvement et que je peux l'aider à orienter son regard, que ce n'est pas automatisé chez lui, surtout en état de fatigue visuelle. Alexandre est un excellent lecteur, car il lit beaucoup. Il lit le journal Voir depuis sa 1^{re} année. En 5^e année, il a été nommé l'enfant qui aide le plus les autres dans sa classe en « techno », car il a un ordinateur depuis sa 1^{re} année. Il a développé deux forces : l'imagination et l'audition.

Notre neuropsychologue nous a dit qu'il devait donner un sens à ce qu'il apprenait. Il fait des associations pour mieux mémoriser. Par exemple, un triangle est associé à une boîte de pizza. Il associe un super-héros à chaque détail à mémoriser. Pour se souvenir de Vancouver, il va faire l'association avec le super-héros Flash qui est rapide comme l'éclair parce que la série a été tournée dans cette ville. Je lui enregistre ses images mentales et ensuite, il les réécoute et peut étudier seul. Juste lire un texte, cela ne fonctionne pas pour lui.

Multimalin de la France, une méthode basée sur des concepts de champions mondiaux de la mémorisation, m'ont aidé à comprendre cela. Le site Internet est le multimalin.com. On y présente des stratégies de mémorisation pour faciliter les apprentissages scolaires. Avec Multimalin on peut apprendre plus facilement les tables de multiplication, la conjugaison et l'orthographe. Alexandre a eu 82% de moyenne en mathématiques en 5^e année.



Deux outils qu'il utilise sont essentiels pour l'aider dans ses apprentissages scolaires : le ruban Word onglet texte et mathématique et il aura besoin du logiciel Geogebra. Le ruban Word de

Cartable Fantastique permet de faire des gains pour adapter et créer les documents. Il a été créé par des spécialistes de la dyspraxie afin de rendre les élèves atteints de cette pathologie plus autonome et aussi d'aider les adultes intervenant auprès de l'enfant d'adapter les supports pédagogiques plus facilement. Le logiciel Geogebra est un logiciel de géométrie dynamique en 2D/3D, c'est-à-dire qu'il permet de manipuler des objets géométriques et de voir immédiatement les résultats.

Alexandre a également un numériseur ScanSnap qui lui permet de numériser des documents en format Word. Il est devenu habile sur Word, il monte ses présentations orales sur PowerPoint depuis l'âge de 8 ans. Il utilise aussi l'application Google Drive (pour stocker



Pour mieux comprendre la dyspraxie visuo-spatiale (DVS)

La dyspraxie visuo-spatiale est une pathologie méconnue et difficile à diagnostiquer. L'enfant présente un trouble moteur sans déficit intellectuel. C'est un trouble au niveau visuel qui se caractérise par des difficultés de coordination visuo-motrice ayant des symptômes au niveau spatial qui se caractérise par des difficultés à comprendre et à analyser la notion d'espace.

Les enfants dyspraxiques visuo-spatiaux ont du mal à organiser leur regard (manque de stratégies du regard). Ils ont des difficultés à fixer visuellement quelque chose, à balayer une ligne lors de la lecture par exemple. L'enfant dyspraxique fournit constamment des efforts, mais le résultat n'est pas toujours à la hauteur des attentes. L'incompréhension de ce trouble fait qu'on peut lui reprocher ne pas faire d'efforts ! Il doit ainsi mobiliser une énergie importante qui ressort comme une fatigue importante pouvant augmenter tout au long de la journée lors des apprentissages.

Paradoxalement, il réussit à compenser et s'adapter aux diverses situations en utilisant son intelligence. Son trouble neurodéveloppemental peut alors passer inaperçu.

Ce trouble a des répercussions au niveau de la perception en 2D, dont la lecture, mais aussi de la perception en 3D. L'automatisme n'est pas acquis à cause d'une mauvaise organisation des mouvements moteurs des globes oculaires. À l'école l'élève a besoin d'adaptations pour compenser ses difficultés. Les signes d'un éventuel dysfonctionnement au niveau visuo-spatial apparaissent généralement durant la petite enfance où on sollicite davantage les notions visuo-perceptuelles.

La démarche diagnostic se fait parfois tardivement et l'enfant peut se retrouver en état d'échec scolaire. Avant d'avoir un diagnostic, l'enfant aura consulté plusieurs spécialistes, dont l'ergothérapeute, psychologue ou neuropsychologue, orthophoniste, orthoptiste, optométriste et pédiatre. Une fois le diagnostic posé, une rééducation et un suivi sont requis.

Les véritables sources d'échec scolaire (double tâche, lenteur, manque d'organisation) sont difficiles à identifier. Puisque la dyspraxie est un trouble moteur, l'enfant et ses parents doivent accepter qu'il ne s'agit pas d'un retard d'acquisition, mais d'un handicap permanent.

Ce sont donc, des enfants qui sont extrêmement fatigables lorsque la vision est sollicitée. C'est une particularité à prendre en compte en priorité, surtout quand un jour, ils ne réussissent pas un exercice pourtant réussi la veille.

Il est essentiel que les parents, les professionnels de la santé et les intervenants du milieu scolaire travaillent en concertation pour soutenir l'enfant dans son développement et ses apprentissages.

des fichiers) avec ses livres scolaires, pour faire ses devoirs à la maison. L'utilisation de livres imprimés permet de réduire la fatigue visuelle causée par l'utilisation de l'ordinateur. Ses raccourcis clavier préférés sont : copier-coller (ctrl+c, ctrl+v) et recherche (ctrl+f). Il utilise aussi des images provenant du moteur de recherche Google en remplacement de dessins.

En musique à l'école, mon fils aime jouer du piano à l'aide d'un code de couleur, ce qu'il ne peut pas faire avec une flûte. Il est habile à 6 doigts sur le clavier. Il a accès à des cours d'arts plastiques et d'éducation physique adaptés. Il est un passionné de Star Wars, de Harry Potter dont l'acteur est dyspraxique, de super-héros et il est collectionneur de figurines Pop. Il aime aussi les sciences, le cinéma, les musées, les découvertes culinaires.

Bref, combiné à son humour décapant et son rire, on ne s'ennuie pas en sa présence. Bravo Alexandre !

Le processus de diagnostic de la dyspraxie est long et difficile. Pour éviter l'exclusion, nous les parents, devons prendre en charge nos enfants le plus rapidement possible. Cela est un vrai casse-tête de saisir toutes les implications de la dyspraxie visuo-spatiale et des interventions de divers spécialistes qui doivent interagir auprès de l'enfant. En plus, il y a tout le volet du suivi scolaire qui entre en cause. Face à ce handicap sournois et invisible, nos enfants ont besoin que l'on reconnaisse leurs compétences et qu'on les valorise. C'est pourquoi avec un réseau informel, de parents, nous devons nous entraider et partager nos expériences et nos connaissances, et échanger sur les difficultés et les réussites de nos enfants.

Source :

<http://www.dys-positif.quebec/tout-savoir-sur-la-dyspraxie-visuo-spatiale-dvs>
<http://www.dysmoi.fr/troubles-dapprentissage/dyspraxie/dyspraxie-visuo-spatiale-dvs>
<https://sites.google.com/site/aadrad02/ce-que-nous-vivons/petit-manuel-de-survie-du-dyspraxique-en-milieu-scolaire-a-l-usage-des-enseignants>

La dyspraxie visuo-spatiale, une formation adaptée...

Par Françoise Lespérance, ergothérapeute



Quel est le rôle de la vision et de la perception dans ce trouble neurodéveloppemental de la coordination chez l'enfant ? Quelles sont les approches et les adaptations à privilégier pour intervenir correctement et aider l'enfant dans son quotidien ?

L'enfant ayant une dyspraxie visuo-spatiale peut avoir les défis suivants :

- À l'école, son bureau et son casier sont très désorganisés. L'enfant ne retrouve pas facilement son matériel scolaire.
- Écrire est une tâche qui lui demande beaucoup d'efforts, car tracer les lettres n'est pas un mouvement moteur automatisé. L'enfant fait des inversions de lettres. Il ne sait pas toujours comment diriger les traits de son crayon pour former les lettres même après avoir beaucoup pratiqué. C'est parfois ardu de relire les mots ou le texte écrit par l'enfant.
- La copie des informations du tableau à la feuille est une tâche où l'enfant ne se retrouve pas. Il lui manque des informations qu'il n'a pas retranscrites.
- Visuellement, l'enfant est souvent perdu sur la feuille lors des activités en classe. Il oublie des informations ou des numéros à compléter.
- Lorsque l'enseignante demande verbalement les réponses à l'enfant. Il les connaît, mais il ne réussit pas à les écrire.
- S'habiller et se déshabiller pour aller à la récréation ou en éducation physique demande plus de temps que la majorité des autres enfants. Il peut mettre ses vêtements à l'envers.

- Il peut être perdu dans son environnement pour se rendre à la salle de bain, au gymnaste ou dans un autre endroit dans son environnement.

Une formation sur la dyspraxie visuo-spatiale (DVS) est maintenant disponible en ligne.

La formation accessible en ligne va vous aider à mieux comprendre la dyspraxie visuo-spatiale ainsi que les moyens d'aider l'enfant dans son quotidien.

« La Boîte à Réussites sur la dyspraxie visuo-spatiale » vous offre l'opportunité de consolider vos connaissances sur ce trouble développemental de la coordination qui touche les gestes du regard :

- Quelle est la démarche diagnostic pour clarifier les difficultés fonctionnelles de l'enfant dans son quotidien et dans ses apprentissages scolaires ?
- Quelle est l'importance de la vision et des muscles entourant les yeux sur le fonctionnement général de l'enfant lors des actions ou apprentissages demandant de la coordination motrice ?
- Quelles sont les approches à privilégier pour améliorer le fonctionnement de l'enfant ?
- Quelles sont les adaptations nécessaires pour l'aider à répondre aux exigences scolaires où la lecture et l'écriture sont nécessaires ?

La formation en ligne sur la dyspraxie visuo-spatiale va répondre à toutes ces questions. Elle contient 6 heures et demie de vidéos accompagnées de plusieurs documents à imprimer pour vous aider à acquérir diverses notions de ce trouble neurodéveloppemental ayant un impact visuel et moteur.

L'auteure de la formation en ligne est ergothérapeute et a travaillé plus de 20 ans en déficience visuelle dans les centres de réadaptation au Québec.

Pour obtenir davantage d'information :

<https://jouer-et-grandir.com/dvs-formation-en-ligne>

Vous pouvez aussi rejoindre l'auteure :

francoise@jouer-et-grandir.com

Gagnants du Concours de création littéraire braille 2018

La Fondation INCA dévoile avec enthousiasme les gagnants 2018 du concours pancanadien de création littéraire braille qui a pour but de valoriser l'utilisation du braille. Cette année, **6 gagnants proviennent du Québec**. Une mention spéciale pour **Noémy Turcotte-Yank** qui a gagné un **premier prix** dans le groupe des plus jeunes.

Pour les enfants vivant avec une perte de vision, comme Noémy, apprendre à lire et à écrire le braille est **le meilleur moyen d'acquérir de développer leurs compétences en orthographe, en grammaire et en ponctuation** ce qui leur offre une plus grande liberté intellectuelle et une égalité des chances. La Fondation INCA organise ce concours **depuis 1997**.

Voici les gagnants 2018 au Québec !

Groupe 1 (maternelle-2^e année) – Récit

1^{er} prix Noémy Turcotte-Yank (Montréal, QC)

2^e prix Apsara Kum Genest (Longueuil, QC)

Groupe 2 (3^e-5^e année) – Récit

2^e prix Yigit Haybat (Saint-Hubert, QC)

3^e prix Maya Shamas (Gatineau, QC)

Groupe 4 (secondaire 3-cégep 1) – Poème

2^e prix Eitel Houedakor (Québec, QC)

3^e prix Nathan Therrien (Trois-Rivières, QC)

Mention honorable :

Odélie Boudreau
Evann Couturier-Thompson
Cédric DesRosiers
Joé Galipeau
Michel-Anthony Borde
Mélodie De Ravel



Le chat et la souris

Dans un pays lointain, un chat noir s'ennuyait. Un jour, une souris grise passa devant lui. Le chat noir sauta dessus, mais il n'a pas réussi à l'attraper...

La souris lui lance du fromage qui pue parce qu'elle est en colère. Le chat noir lui relance le fromage.

«ARRÊTE CHAT NOIR!»
s'exclame la souris.

Le chat se mit à courir après la souris. Finalement, le chat noir n'a pas réussi à l'attraper.

- Est-ce que tu aimes que je te pourchasse ?
Demande le chat noir.

- Non ! JE N'AIME PAS ÇA!!!
Crie la souris très furieuse.

- D'accord dit le chat tout triste. Je voulais seulement jouer mais j'étais tellement seul.

- Désolée pour le fromage.
S'excuse la souris.

- On est amis ? Demande le chat.

- OOOOOOUUUUUIIIIII !!!!
S'exclame la souris très heureuse.

Trois jours plus tard, les deux amis jouent au chat et à la souris. La souris est le chat et le chat est la souris. Ils vécurent heureux jusqu'à la fin des temps.

Fin

Écrit par Noémy Turcotte-Yank



VOYAGE DE RÊVE

7 novembre 2018

L'AQPEHV remercie du fond du cœur l'organisme Voyage de rêve pour avoir offert à 4 enfants ayant une déficience visuelle un voyage d'une journée à Walt Disney World encore cette année. Nous sommes vraiment reconnaissants du travail incroyable des bénévoles, accompagnateurs et organisateurs.





Discours que Mia a présenté dans ses propres mots d'enfant

« Chers juges, chers parents, chers professeurs et chers amis. Bonjour, je m'appelle Mia Eadie.

Aujourd'hui, je vais vous parler de mon voyage préféré, un vrai voyage de rêve. Je ne suis pas allé avec ma famille, mais dans une équipe avec l'organisation Voyage de rêve. Il y avait 150 enfants et presque 100 bénévoles. Dans mon équipe 3 autres enfants avaient un handicap visuel.

Nous ne sommes même pas partis de l'aéroport, mais directement du hangar de Air Canada à Montréal à 6 heures le matin. C'était tellement grand. Oups! J'ai oublié de vous dire où je suis allée : Disney World.

Trois heures plus tard, nous sommes arrivés. Il faisait très chaud! Notre aventure a commencé. J'ai rencontré beaucoup de princesses différentes et même Mickey Mouse. Raiponce avait des très longs cheveux. Elle a offert de m'enseigner à faire des tresses. La robe à Cendrillon était exactement comme dans le film. Les manèges étaient ma partie préférée et il y avait beaucoup. Certaines étaient calmes et d'autres vites et excitants. Mon préféré était dans un tunnel sombre

avec des lumières belles et brillantes qui changent lentement et on bougeait vite dans un vaisseau spatial. C'était Space Mountain.

J'ai eu la chance de visiter une boutique et j'ai acheté des petits cadeaux pour mes frères et sœurs et pour moi aussi. Autres choses que j'ai vu pendant la journée qui m'ont surpris était un homme avec 200 ballons, un géant arbre de Noël et mêmes des feux d'artifices pendant la journée.

J'ai vraiment aimé ce voyage. À la fin, j'étais si fatiguée, je me suis endormie en route dans l'avion et j'ai dormi dans mon siège en première classe avec ma nouvelle couverture et mon nouvel oreiller de Disney. On a reçu beaucoup de beaux cadeaux et on avait aussi reçu tous ces vêtements pour le voyage.

Moins que 24 heures après qu'on est parti du hangar, on est retourné.

C'était vraiment un voyage de rêve! Merci de m'avoir écouté et bonne soirée. »

Mia a également participé à un reportage d'AMI-tv (la première chaîne de télévision anglophone avec vidéodescription, la grande sœur d'AMI-télé, la première chaîne francophone avec vidéodescription).

La vidéo Our Community : Dreams Take Flight est disponible sur YouTube au lien suivant :

<https://www.youtube.com/watch?v=z-PpHx1au94&t=246s>



Témoignage

« Le 7 novembre 2018 fut une journée remplie d'émotions. Notre beau Louis-Charles, nerveux, mais très excité, participait à un merveilleux défi, celui de participer à Voyage de Rêve. "C'est la plus belle journée de ma vie!", nous a-t-il dit à son retour, "et je n'ai même pas pensé à toi maman!" Une journée chargée, mais tellement enrichissante pour notre fils et pour nous. Une dose d'amour extraordinaire. Il nous est revenu souriant, fier, confiant, le regard pétillant, la tête pleine de souvenirs et extrêmement reconnaissant envers les gens avec qui il a passé la journée. Un merci spécial à Stéphane Lambert qui nous a envoyé quelques photos durant la journée, réconfortant la mère poule que je suis. Je le savais en sécurité avec lui. Je ne remercierai jamais assez tous les membres, bénévoles et partenaires de Voyage de Rêve. Vous faites un travail exceptionnel. Votre générosité et votre dévouement sont extraordinaires. Mon Louis-Charles s'est senti important, unique et extrêmement fier d'être différent. »

– Isabelle Gagné, maman de Louis-Charles Lacasse et membre de l'AQPEHV



Témoignage

« Mia a vraiment aimé le voyage. C'était une journée inoubliable. Le moment était parfait, car il y avait tellement de choses négatives à l'école que c'était une pause merveilleusement bien méritée. Pour le concours d'art oratoire cette année, il y a plusieurs choix, dont un est "Mon voyage préféré". Mia vient de finir d'écrire son discours (que vous avez lu précédemment). Elle ne pouvait pas inclure tout ce qu'elle voulait dire dans les 2 minutes 30 secondes permises tellement elle en avait long à raconter ! Les bénévoles de Voyage de rêve et l'organisation étaient super et nous sommes vraiment reconnaissants de cette belle opportunité ! »

– Karin Vogel-Eadie, mère de Mia
et membre de l'AQPEHV





Benjamin Ouellet, un beau modèle de persévérance et de courage!

Par Roland Savard, directeur général par intérim de l'AQPEHV

Le 26 janvier dernier, à l'Hôtel Travelodge Québec, le tandem, Brigitte Roy, la mère, et son fils Benjamin Ouellet, non-voyant, donnaient une superbe conférence qui avait pour thème « Développer chez l'enfant les habiletés sociales afin de mener une vie active et épanouie ». « Les relations sociales quand on est (un) enfant (aveugle) ce n'est pas du gâteau. Encore aujourd'hui, Benjamin travaille très fort pour avoir un bon réseau social », nous disait Brigitte. Benjamin nous confiait qu'il est plus facile pour lui d'entrer en communication avec les filles aujourd'hui, depuis qu'il fait de l'athlétisme, qu'auparavant.

Tout au long de la conférence, la complicité mère-fils était palpable. Une conférence remplie d'authenticité et de beaux moments! Le message livré est que tout n'est pas rose dans la vie, il faut prendre sa place. Le parcours de vie de Benjamin n'a pas toujours été facile. Il s'est avéré être un habile orateur. Il a déjà remporté quelques concours sur l'art de s'exprimer en public. À un journaliste du Journal de Montréal, Benjamin confiait: « probablement parce que je ne vois pas la réaction et le regard des autres, je suis moins gêné en avant. J'ai aussi une très bonne mémoire. J'ai réalisé au primaire que j'étais

différent, mais une fois le deuil fait, je n'avais pas trop le choix, me battre et foncer. Tu peux mettre un genou à terre de temps en temps, mais pas trop longtemps... ». Son rêve est de faire partie de l'équipe paralympique canadienne, puis devenir journaliste sportif. Des parents ont pris la parole lors de la journée d'échanges pour souligner le fait que Benjamin est porteur d'espoir pour les jeunes et qu'il est indéniablement un beau modèle de persévérance et une personne très inspirante.



Précisons que sa déficience visuelle est la microphthalmie bilatérale avec du glaucome entre autres. Benjamin est légalement aveugle, son mode de lecture est le braille intégral et il se déplace à l'aide d'une canne blanche, entre autres. Quand il était plus jeune, Benjamin a commencé à patiner à l'âge de 3 ans et il a remporté des médailles lors de compétitions en patinage artistique, et ce, en se mesurant avec de

jeunes « voyants » sans handicap. En mai 2007, il recevait une reconnaissance régionale en patin artistique à titre de grand gagnant du niveau 1. L'année suivante lors du Gala méritas sportif du Bas-Saint-Laurent, il se méritait le très grand honneur d'être choisi comme « Athlète par excellence chez les personnes handicapées ». Il a joué au soccer avec un ballon sonore, fait du ski alpin

accompagné et il a roulé sur un vélo standard, tout en suivant un parcours scolaire normal, grâce au braille, à son ordinateur portable, aux services du centre supra-régional de soutien et d'expertise en déficience visuelle et aux services du centre de réadaptation de sa région. Il a aussi eu la chance d'avoir une technicienne en éducation spécialisée (TES) extraordinaire pour l'accompagner à certains moments à l'école avec qui il a su développer un beau lien.

Dans un communiqué de la Fédération québécoise d'athlétisme, on le décrit comme suit : « Positif et discipliné, Benjamin apprend rapidement et jouit d'une grande force mentale héritée des obstacles qu'il a surmontés et des nombreuses opérations qu'il a dû subir. En raison de sa déficience visuelle, sa technique et son positionnement sont plus difficiles à parfaire, il y consacre donc beaucoup d'énergie avec l'aide d'un physiothérapeute. Il entend être parmi les trois meilleurs au pays d'ici trois ans, puis se qualifier pour les Jeux paralympiques de 2024 à Paris. »

Il a franchi un pas de plus vers la réalisation de son rêve. Membre du Club Filoup de Rivière-du-Loup en athlétisme, il a été invité en 2017 pour une première fois, par Athlétisme Canada. Sur cet élan et avec toute la détermination qui le caractérise, il a fracassé plusieurs records personnels et a décroché deux médailles de bronze. Le 22 juillet 2017, lors d'une journée de compétition provinciale à Sherbrooke, il a réalisé une première au Québec en étant le premier non-voyant à courir le relais 4 fois 100 mètres avec ses coéquipiers du Club Filoup. En plus d'avoir réalisé cette belle performance de course, lui et ses partenaires (n'ayant pas de handicaps) ont remporté la médaille d'or dans cette discipline. Les 15 et 16 juin 2018, Benjamin a participé au Desert Challenge 2018, une compétition d'envergure internationale qui s'est tenue à Phoenix en Arizona. Il a obtenu aussi un très bon résultat aux Championnats canadiens juniors, seniors et para à Ottawa en juillet 2018 en revenant avec une médaille de bronze au 800 mètres avec un



temps record de 2:25.58 secondes, dans la catégorie t-12-13¹. Il détient un record personnel de 4 minutes 55 secondes au 1500 mètres des Championnats canadiens, parmi les meilleurs au pays chez les 18 ans et moins.

Les parents de Benjamin, Brigitte Roy et Francis Ouellet, se sont impliqués dès sa première année. Ils sont devenus membres actifs de l'AQPEHV en 2001. Brigitte a été membre du conseil d'administration de l'association pendant 9 ans et comme elle était en quête perpétuelle d'information, elle en fait profiter d'autres parents. Elle a collaboré à la rédaction de plusieurs articles et à l'élaboration de quelques guides d'information pour les parents :

- « **Habiletés sociales Mon enfant aujourd'hui... pour demain** » qui est un guide pour les parents et les personnes œuvrant auprès des enfants âgés de 0 à 12 ans ayant une déficience visuelle
- « **Le plaisir de jouer ensemble !** » qui se veut un guide à l'intention des parents qui reçoivent un enfant aveugle pour la première fois à la maison, il contient des conseils pour la communication, la visite des lieux, la sécurité de l'enfant, les jeux et les repas ou collations. Ce guide peut également aider à favoriser l'intégration dans d'autres contextes !



¹ Catégorie en athlétisme :

T12 : Habileté à reconnaître la forme d'une main avec une acuité visuelle de 5 % et un champ visuel de moins de 5 degrés dans le meilleur œil, après correction.

T13 : Une acuité visuelle entre 5 et 10 % et/ou un champ visuel compris entre 5 et 20 degrés dans le meilleur œil, après correction.

Le recours à un guide-coureur est nécessaire pour les athlètes classés dans la catégorie T11. Pour les coureurs des catégories T12 et T13, il faut y aller avec l'acuité visuelle de l'athlète : selon le degré de vision du coureur, le guide peut porter un dossard très voyant et se placer dans une position stratégique permettant au coureur de se diriger selon la position du dossard. Dans tous les cas, la communication entre les deux coéquipiers est très importante afin de trouver la meilleure façon de guider la course.



Francis a aussi donné beaucoup de son temps à l'AQPEHV durant 9 ans, sur lesquelles il a été président pendant 7 années. Ils ont trois enfants, Alexandra (18 ans), Benjamin (17 ans), et Samuel (15 ans). Samuel est atteint de la même déficience visuelle que son frère, il est aussi légalement aveugle, dans son cas il lit le braille intégral et le braille abrégé, il se déplace aussi avec une canne blanche. Je tiens aussi à souligner que Brigitte et Francis ont été nommés membres à vie de l'AQPEHV pour reconnaître toute leur implication et les services rendus durant plusieurs années.

Ateliers d'échanges sur les habiletés sociales

Lors de la journée d'échanges de l'AQPEHV, le samedi 26 janvier 2019, en après-midi, les parents et autres participants étaient jumelés en sous-groupe, des groupes de mères ou femmes et des groupes de pères ou hommes. L'activité était animée par Monsieur Jean-Marc Chouinard, un retraité qui a travaillé plus de 30 ans en réadaptation en déficience visuelle. Il était assisté par une coanimatrice, une jeune fille débrouillarde de 10 ans, Kelly-Anne Gingras, semi-voyante, fille de Nathalie Rhéaume et Guy Gingras, président actuel de l'AQPEHV, et tous les deux sont membres actifs de l'AQPEHV. Merci à Jean-Marc qui a permis à Kelly-Anne de vivre cette belle expérience. Il y a eu de beaux moments de complicité et l'humour de Jean-Marc était semblable à celle d'un bon père de famille.



Pour une première, Kelly-Anne s'est bien acquittée de son rôle.

Une mise en contexte a été présentée aux parents avant de débiter. En tant que parent d'enfant ayant une déficience visuelle, il vous est sûrement arrivé de vous questionner par rapport à ce que vous pouvez faire pour aider votre enfant à développer ses habiletés sociales. Il y a des périodes de perturbations et ce n'est pas toujours facile de travailler à faire changer des comportements ou des attitudes parfois négatives. Les différents apprentissages ont un impact sur la vie quotidienne et sur le développement de l'enfant en général et sur son niveau d'autonomie. Il doit apprendre à contrôler ses émotions, à interagir avec son entourage. L'enfant qui a une déficience visuelle ne perçoit pas les expressions faciales dans la communication, ce qui lui fait perdre de l'information et cela peut créer de l'anxiété chez lui quand il doit entrer en communication avec d'autres personnes que celles qui lui sont familières. Pour certains parents dont l'enfant est très jeune, il s'agit d'intervention précoce pour lui inculquer les bons comportements.

Les discussions se sont déroulées autour de différents thèmes se référant aux habiletés sociales. Chacun avait le loisir de nous faire part de ses expériences en groupe afin d'en faire profiter les autres. Les échanges ont été très fructueux et la journée fut une très belle réussite.

Exposants

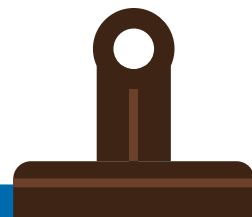
Devant la salle de conférence, nous avons des exposants. Le comité des jeux et livres adaptés financés par la Fondation des Aveugles du Québec, l'Association sportive des aveugles du Québec et Madame Carole Keoug, une personne aveugle, qui est venu nous présenter des trucs pour adapter l'environnement des enfants avec déficience visuelle.



Jules Martel, président de la Fondation Caecitas, remet un chèque de 7 000\$ à Benjamin Ouellet pour le soutenir dans ses activités sportives

Par Nelson Turcotte, directeur général de la Fondation Caecitas

Le 26 janvier 2019, lors de la journée d'échanges de l'AQPEHV, Benjamin Ouellet, accompagné de sa mère, Madame Brigitte Roy, a donné une conférence sur son parcours de vie en général, entre autres en athlétisme. La Fondation Caecitas en a profité pour remettre un chèque à celui-ci pour supporter sa saison d'athlétisme 2019. La Fondation était fière de financer ce jeune handicapé visuel de 17 ans aussi dévoué à son sport.



La Fondation Caecitas

La Fondation Caecitas, créée en 1997, constitue une force et une expertise au service des personnes handicapées visuelles. Sa mission est de recueillir des fonds pour financer des projets visant leur mieux-être et leur épanouissement.

Ouvrant avec divers partenaires, la Fondation Caecitas appuie plusieurs projets offerts par d'autres organismes. Elle se distingue toutefois par le soutien qu'elle fournit aux personnes handicapées de la vue pour leur intégration sociale.

Ce soutien s'exerce par l'accès à des logements et à des ordinateurs adaptés, à des activités organisées, aussi sportives qu'intellectuelles et à des formations. La Fondation aide également cette clientèle à s'insérer sur le marché du travail.

Vous pouvez suivre la Fondation Caecitas au www.fondationcaecitas.org et sur Facebook.



Un nouveau programme pour marcher droit vers des pieds parallèles

Par Naomie Doirilus, animatrice-intervenante à l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)

Depuis 1979, l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) promeut le sport chez les jeunes et les adultes qui vivent avec une déficience visuelle. Notre programme *Du sport pour moi !*, dont la création remonte déjà à neuf ans, nous a permis de rencontrer, de côtoyer et de faire bouger de nombreux enfants non-voyants et malvoyants âgés de 6 à 14 ans. Ce contexte d'activités sportives variées s'est avéré privilégié pour observer les enfants, dans leurs forces, leurs difficultés, leurs défis et leurs apprentissages. En 2018, nous lançons un nouveau programme : *L'inclusion à l'envers*. Dans le cadre de celui-ci, nous nous rendons directement dans les classes d'éducation physique d'enfants et d'adolescents ayant une déficience visuelle afin d'initier leurs camarades, leur enseignant et eux-mêmes au goalball. C'est certainement devenu une nouvelle opportunité de rencontrer et d'observer des jeunes provenant de différentes villes québécoises.

Ce contact fréquent et étroit avec les jeunes nous a menés vers une constatation : une partie significative des jeunes qui ont une déficience visuelle totale ou partielle adopte une démarche avec les pieds ouverts, orientés vers l'extérieur (communément appelée « en canard »). Cette position serait caractéristique chez

l'enfant non-voyant, pour qui elle assure « une meilleure stabilité » et « plus de contact avec le sol » (référence 5). Malgré l'impression d'être plus stable ou d'avoir plus d'équilibre, ce type de marche n'est pas sans risque.

Une idée née d'une réflexion sur les conséquences à long terme

À longue échéance, cette démarche peut entraîner un développement inégal des muscles ainsi que des problèmes orthopédiques et posturaux (référence 5), parmi d'autres problèmes de santé. Elle sollicite excessivement les genoux, pouvant ainsi contribuer à de la douleur ressentie dans cette partie du corps (référence 3). Par ailleurs, la personne ayant ce type de marche encourt le risque de développer une arthrose au niveau des chevilles (référence 6) de même que des problèmes à la hanche et au dos.

Cette démarche peut aussi rendre plus difficile, plus long et plus complexe l'apprentissage de mouvements et de sports tels que la course (référence 2). Certaines habiletés, nécessaires dans la pratique de plusieurs sports, sont quasi impossibles à exécuter lorsqu'on a les pieds tournés vers l'extérieur : vous pouvez dès maintenant, en lisant ces lignes, essayer de maintenir



ainsi l'équilibre sur une seule jambe. Il en va de même pour des exercices. Ne faire que quelques squats les pieds positionnés de cette façon suffit pour remarquer un inconfort au niveau des genoux.

Si cette anomalie est parfois transitoire et se corrige d'elle-même (référence 4), ce n'est définitivement pas toujours le cas. Nous croyons fortement que l'activité physique peut aider à modifier cette démarche en renforçant les muscles de l'enfant. De toutes ces réflexions, s'est pointée, dans le courant de l'année 2018, l'idée d'un projet : un programme visant la rééducation posturale des jeunes d'âge scolaire ayant cette démarche.

Les avantages du développement d'un tel programme pourraient bien dépasser ceux reliés à la santé et à la pratique sportive.

Des bienfaits potentiels variés, le plus tôt possible

L'intérêt de ce projet ne s'arrête pas à ce qui précède. Les bienfaits résultants d'une rééducation de ce trouble de la marche pourraient se révéler multiples et toucher plusieurs plans de la vie du jeune. La personne suivie pourra mieux profiter des nombreux bénéfices de l'activité physique et mieux réussir à des sports tels que la course et le goalball, un sport destiné spécifiquement aux personnes malvoyantes et aveugles. Une modification de cette démarche a également le potentiel d'augmenter la confiance en soi, de favoriser une meilleure participation sociale et intégration parmi les pairs voyants, et d'encourager une vie active.

Les jeunes qui passeront une évaluation fonctionnelle, puis seront suivis pendant cinq mois, n'auront pas seu-

lement la possibilité d'améliorer leur démarche, mais s'habitueront aussi à pratiquer des exercices plusieurs fois par semaine. Ces exercices s'intégreront donc dans leur mémoire et leur routine.

De plus, l'un des objectifs prioritaires de l'ASAQ pour les prochaines années est de promouvoir et de favoriser l'exercice physique et la pratique du sport chez les filles et les femmes, et, d'ainsi, développer plus d'athlètes féminines aveugles ou malvoyantes au Québec. Dans l'application de ce programme, nous souhaitons atteindre une certaine parité. Cela passe par des tentatives de recruter autant de filles que de garçons.

«Une modification de cette démarche a également le potentiel d'augmenter la confiance en soi [...]»

D'ici la fin de l'année 2019, nous avons comme but d'offrir cette rééducation à pas moins de vingt enfants et adolescents ayant une déficience visuelle. Puisque nous avons conscience que corriger la posture peut s'avérer plus difficile à l'âge adulte, nous désirons intervenir avec eux au plus jeune âge possible.

Comment nous y parviendrons

En juillet 2018, un fidèle participant du programme Du sport pour moi! de Montréal, a débuté son programme de rééducation, dans le cadre du projet pilote. Comme les pairs qui le suivront, il est encadré par des professionnels formés en intervention en déficience visuelle.

Nous collaborons avec une physiothérapeute qui sera chargée de réaliser une évaluation fonctionnelle de chaque participant. Par la suite, une kinésiologue, familiarisée avec le travail auprès d'enfants bénéficiant de nos activités, rencontrera chaque personne à cinq



reprises, à raison d'une fois par mois. Elle leur proposera un plan de rééducation personnalisé, adapté et supervisé, et suivra étroitement leur progression. Le plan comprendra différents exercices à faire quelques fois par semaine. Tout en travaillant le cardio, la musculation et l'équilibre, le jeune apprendra à marcher avec les pieds parallèles. Le suivi pourra se faire à Montréal et à Québec, l'encadrement du programme étant confié à l'équipe de permanence de l'ASAQ.

Le participant contribuera par son implication dans le projet. Afin que les mouvements s'ancrent bien, il est important que les exercices soient complétés au moins trois fois par semaine. En outre, l'enfant ou l'adolescent devra intercaler entre chaque séance d'exercices une journée de repos afin de laisser au corps le temps de récupérer. En échange d'un engagement à faire le plan d'entraînement trois fois par semaine et à remplir la fiche de suivi, l'Association offrira gratuitement ce programme.

Les services professionnels, de même que certains équipements d'entraînement requis pour les exercices, seront effectivement offerts sans frais aux participants. Ils devront toutefois être membres de l'ASAQ et assumer la cotisation annuelle de 15\$. Nous aimerions souligner que la réalisation de ce projet est notamment rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation Desjardins. Le prix qu'elle a accordé à l'ASAQ en décembre 2018 a décidément donné un

coup d'envoi au recrutement des jeunes et à la promotion du programme de rééducation posturale.

C'est un fait bien connu que 80% des apprentissages des enfants passent habituellement par l'acquisition d'informations visuelles (référence 1). Il va sans dire que l'acquisition des habiletés physiques est plus complexe pour le jeune malvoyant ou non-voyant que pour ses pairs, car il ne peut se fier à l'apprentissage par imitation ou remarquer visuellement les différences entre l'exécution de ses mouvements et celle d'un pair. Un programme de rééducation posturale, adapté à ses particularités et suivi en bas âge, pourrait possiblement l'aider à atteindre, sur le long terme, son potentiel physique, sportif et social. À l'école, les cours d'éducation physique répondent insuffisamment à ses besoins spécifiques, car il est souvent le seul de son groupe à vivre avec une cécité ou une malvoyance. Alors que l'idée d'augmenter le nombre de récréations est présentement discutée dans le secteur public et les médias, assurons-nous que les jeunes ayant une déficience visuelle pourront bouger et qu'ils le feront bien.

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

Par téléphone : 514 252-3178

Par courriel : infoasaq@sportsaveugles.qc.ca

Site Internet : www.sportsaveugles.qc.ca

Sur les photos : Ludovic, participant du projet pilote, avec la permission de la mère, Roxanne Lafrance.

Références

1. Association des optométristes du Québec (2014). La santé visuelle des enfants : l'ABC de la réussite. Repéré à <https://www.aqnet.qc.ca/campagnes/la-sante-visuelle-des-enfants-labc-de-la-reussite/>
2. Brigaud, Frédéric (2017). L'impact des défauts de posture. Repéré à <https://eadconcept.com/limpact-des-defauts-de-posture/>
3. Mentheour, Erwann (n. d.). Lutter contre les douleurs au genou. Repéré à <https://www.fitnext.com/fr/conseils/methode/lutter-contre-les-douleurs-au-genou/>
4. Naître et grandir (2018). Les pieds : les troubles les plus courants. Repéré à https://naîtreetgrandir.com/fr/mauxenfants/sante/fiche.aspx?doc=pieds-enfant-troubles-courants#_Toc532984681
5. Tranchon, Clarisse (2008). Regard psychomoteur sur la déficience visuelle au cours de la vie : approches psychomotrices et sensorielles des déficiences visuelles précoces et tardives (Diplôme d'État de Psychomotricité, Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice, Boulogne-Billancourt). Repéré à <http://helpinternet.free.fr/Memoire/>
6. Vilnet, Christine (2017). Forme : apprenez à bien marcher. Repéré à <https://www.femina.fr/article/forme-apprenez-a-bien-marcher>



Défi relevé pour Madeleine!

Par Diane Niedermayer, mère de Madeleine et membre de l'AQPEHV

Notre fille Madeleine a eu 12 ans à l'automne. Malgré son handicap visuel, elle a relevé le défi « Les yeux du cœur » au profit de la fondation Mira le 17 août dernier. Elle a roulé 50 km à vélo et a amassé 613\$!

Pour y parvenir, outre les encouragements de la famille et des amis, elle est allée présenter son projet en personne lors de l'assemblée générale de l'Association récré-active des handicapés visuels (ARHV) en mars dernier. Nous avons fabriqué des porte-clés que nous avons vendus sur place. Ils ont tous trouvé preneur, et nous avons même reçu des commandes pour en fabriquer d'autres! Nous sommes aussi allées faire de l'emballage au Métro Cartier à Québec. Nous avons fabriqué une affiche avec la photo de Madeleine et préparé des contenants pour recueillir l'argent. Nous avons également dû nous entraîner à faire du vélo durant l'été, malgré la chaleur!



La journée du défi fut très agréable et nous avons eu beaucoup de plaisir à rouler (puis manger!) avec les autres cyclistes. Madeleine était la plus jeune à relever le défi ce jour-là et tous l'ont félicité pour son implication et son endurance! Nous avons eu droit à la visite des installations de Mira et même à un massage sur chaise gratuit!

Je tiens à remercier, au nom de Mira, mais également pour Madeleine, tous ceux qui ont contribué à ce que ce projet soit un succès pour Madeleine. Le défi « Les yeux du cœur » est très bien organisé. L'objectif était de 115000\$, et celui-ci a été dépassé. Grâce à ce défi, c'est quatre chiens-guides de plus qui pourront être élevés pour venir en aide à des personnes aveugles ou autistes.

Ce fut une expérience très enrichissante sur plusieurs points et je vous encourage à relever le défi à votre tour avec votre enfant!



**BIEN PLUS
QU'UN RÊVE...**

Marc-Antoine sur les ondes de Boom FM

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

À l'aube de ses huit ans, vivant avec une microphthalmie bilatérale, ayant comme mode de lecture et d'écriture le braille, se déplaçant à l'aide de sa canne blanche, Marc-Antoine a toujours eu un faible pour la musique et plus particulièrement pour la radio.

Que ce soit à la maison ou en voiture, Marc-Antoine demande toujours à ce qu'on mette la radio en fonction. Que ce soit pour chanter ou se laisser bercer par la musique. Pas besoin de vous dire que s'il y a trop d'annonces publicitaires, ce n'est pas long qu'il demande de changer de poste ! (Rires)

Son enseignante Sandra, autre qu'enseigner, a la passion pour l'environnement et fait des capsules Éco Trucs sur la chaîne « YouTube ». Il s'est avéré qu'elle fut invitée pour une entrevue à l'émission du matin à une station de radio et quel hasard... celle que Marc-Antoine adore : Boom FM 104.1-106.5 ! Vous connaissez ce radiodiffuseur numéro un de la Montérégie ? !

Sachant qu'elle devait se rendre à la station de Saint-Jean-sur-Richelieu Boom 104,1 et qu'elle avait le fan numéro un dans sa classe, Sandra a fait un petit montage vidéo de son groupe pour le présenter aux animateurs de l'émission « Le Réveil », Amélie Paré





et Jeff Paquet. Marc-Antoine a su charmer les animateurs du matin en présentant tous les animateurs de la station sans exception, en chantant un air de début d'émission et même en leur faisant part qu'il voulait devenir lui aussi animateur de radio. C'est là que débute l'aventure !

À la suite de son entrevue, Sandra a demandé aux animateurs s'ils accepteraient de venir rendre visite à la classe. Il était plus facile pour les animateurs de se déplacer à l'école qu'à l'inverse. D'une grande générosité, ils ont accepté de venir rendre visite aux élèves de la classe le 28 février dernier afin d'échanger et parler de leur métier.

Du jour de l'entrevue à leur visite, deux mois à travailler la patience de Marc-Antoine. Entre-temps, il a reçu en exclusivité quelques enregistrements sonores personnalisés de ses animateurs préférés.

Jour de la visite en classe

Marc-Antoine était le grand élu pour aller accueillir les animateurs à leur arrivée à l'école et les guider jusqu'à sa classe. Son sourire en disait long. C'est tout un bonheur et un privilège que j'ai pu partager avec eux. Bien qu'Amélie et Jeff, avec complicité, aient parlé de leur métier... Les élèves avaient préparé des questions autant sur le métier, la routine et les compétences : « Que faut-il pour être un bon animateur ? » Il a été répondu : « Être curieux, avoir de la mémoire, une belle écoute et avoir une bonne élocution. » Tout ce que je retrouve en mon fils quoi !

La semaine précédant cette rencontre, il y a eu un concours « la relâche » auquel Marc-Antoine tenait à

participer... il devait mentionner son nom et présenter une émission. De là, j'ai reçu un appel d'Amélie me demandant si elle pouvait apporter le matériel nécessaire pour l'enregistrer lors de son passage à l'école. Tout au long de la semaine de relâche, nous avons eu le bonheur de l'entendre sur l'émission du réveil.

À la suite de ce merveilleux moment, les animateurs ont remis une tasse et un porte-clés à tous les jeunes aux couleurs de Boom 104.1-106.5. Le plus grand des cadeaux pour Marc-Antoine est arrivé lorsque discrètement Amélie et Jeff l'ont invité à assister en direct à l'émission du matin et par le fait même, visiter les studios. Je vous dis qu'avec la plus grande joie, il n'a pas gardé le secret longtemps!!! (Rires)

Jour de la visite en studio

En route vers la station du Vieux Saint-Jean, une grande fébrilité était perceptible. Nous étions attendus à 7 h 30 pour assister à l'émission diffusée jusqu'à 8 h 20. Nous avons reçu un accueil très chaleureux. Nous avons été invités à s'installer en studio. Marc-Antoine a pu connaître le déroulement de l'émission « Le Réveil »... la routine et quelques secrets d'enregistrement. Pendant la course matinale, entre deux interven-

tions, il a eu la chance de visiter la salle des nouvelles et un deuxième studio.

Bien que Marc-Antoine soit limité d'un sens, la vue... il y a des gens qui ont su voir ses intérêts et reconnaître son talent. Il est important de suivre les ondes, suivre le chemin de notre enfant pour laisser des traces au-delà du handicap visuel. Son enseignante Sandra, les animateurs Amélie, Jeff et nous, les parents, ferons de cette rencontre un moment mémorable.





« Comment décrire en quelques mots représentatifs notre rencontre avec Marc-Antoine ? »

Cet attachant petit bonhomme, qui connaît plus les rouages et les routines de notre émission que nous, qui l'animons pourtant au quotidien, est pour le moins rafraîchissant.

Ce grand garçon, qui a su toucher nos cœurs en étant tout simplement lui-même, authentique, chaleureux et souriant, a naturellement su nous mettre sous les yeux nos quelques béquilles.

Depuis nos quelques rencontres avec lui, je me rappelle de tous ces automatismes qui se retrouvent dans mes animations, et en pensant à notre nouveau petit ami, qui me les a parodiés tant en classe qu'en studio, je m'efforce, jour après jour, de tenter de me réinventer pour le surprendre, lui, d'abord, mais aussi, par la bande, les gens qui nous écoutent.

Marc-Antoine aime rire. J'aime rire. Marc-Antoine est curieux. Je suis curieux.

Marc-Antoine a un grand cœur avec ses ami(e)s en classe, il nous en fait la démonstration. Je m'efforce de faire de même. La résilience de cet enfant, et de tout son groupe en fait, est belle à voir et ô combien inspirante...

De le côtoyer, pour moi, ce n'est que du beau... »

– Jeff Paquet, animateur



« Que du bonheur... ce qui fait le plus plaisir dans la vie c'est de pouvoir contribuer au développement des enfants... il mérite tout ça... il a un talent particulier !!! »

– Sandra Prémont,
enseignante à l'École Jacques-Ouellette

« Marc-Antoine est un enfant très attachant ! Dès notre première rencontre, j'ai été à la fois surprise et touchée par ce jeune garçon très allumé ! De savoir que je fais partie de sa routine matinale me fait sourire ! Je lui souhaite sincèrement de réaliser son rêve et de devenir un animateur radio dans quelques années... il possède certainement plusieurs qualités pour faire ce métier ! »

– Amélie Paré, animatrice



De gauche à droite :

1^{re} rangée : Harold Torres et François Robichaud.

2^e rangée : Isabelle Boutin, Sophie Lacombe, Valérie Crépeau et Julie Pelland.

3^e rangée : Said Kacel, Guy Gingras et Yvan Nguyen Van Loc.

Photo : Stéphane Lambert.

N'apparaissent pas sur la photo de groupe :



Mélissa Boisvert



Lyse Veilleux

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018-2019

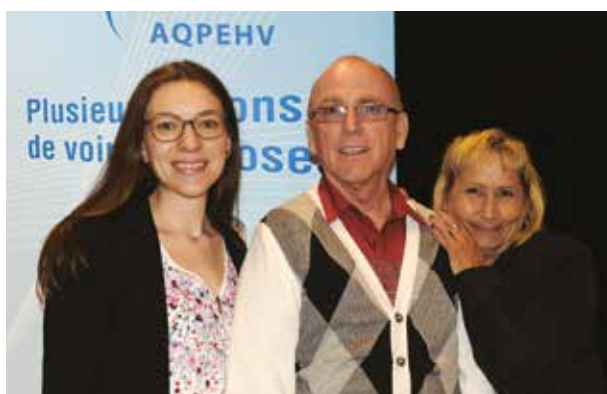
Guy Gingras	Président	12 – Chaudière-Appalaches
Isabelle Boutin	Vice-présidente	16 – Montérégie
Yvan Nguyen Van Loc	Trésorier	16 – Montérégie
Julie Pelland	Secrétaire	16 – Montérégie
Valérie Crépeau	Administratrice	15 – Laurentides
Said Kacel	Administrateur	13 – Laval
Sophie Lacombe	Administratrice	16 – Montérégie
François Robichaud	Administrateur	16 – Montérégie
Harold Torres	Administrateur	16 – Montérégie
Mélissa Boisvert	Administratrice externe	16 – Montérégie
Lyse Veilleux	Administratrice externe	16 – Montérégie

Comité accueil, information et promotion :

Isabelle Boutin, Guy Gingras, Said Kacel, Julie Pelland, François Robichaud.
Geneviève Genest et Roland Savard sur invitation.

Comité de la programmation :

Valérie Crépeau, Guy Gingras, Sophie Lacombe, Yvan Nguyen Van Loc, Harold Torres.
Geneviève Genest et Roland Savard sur invitation.



LES MEMBRES DU PERSONNEL

Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien.

Roland Savard, directeur général par intérim.

Roxiane Lavoie, agente de bureau.

Merci!

Nos partenaires et commanditaires 2018-2019

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 de l'AQPEHV)

Nos partenaires financiers :

- Philippe Couillard, Premier ministre du Québec
(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 et ministre responsable
de la Montérégie (fonds discrétionnaires)
- François Blais, ministre de l'Emploi et de la Solidarité
sociale et ministre responsable de la région de la
Capitale-Nationale (fonds discrétionnaires)
- Hélène David, ministre de l'Enseignement supérieur et ministre
responsable de la Condition féminine (fonds discrétionnaires)
- Martin Coiteux, ministre des Affaires municipales
et de l'Occupation du territoire, ministre de la Sécurité
publique et ministre responsable de la région de Montréal
(fonds discrétionnaires)
- Dominique Vien, ministre responsable du Travail et ministre
responsable de la région Chaudière-Appalaches (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, députée de Laporte et Whip en chef du
gouvernement (programme de Soutien à l'action bénévole)

Nos commanditaires :

- Hôtel Travelodge Québec
(Gratuité des 3 salles pour la halte-garderie)
- Le Diplomate audiovisuel (Escompte sur location de matériel)
- Nationex (Don de papeterie)
- Voyage de rêve (Envoi de 4 jeunes à Walt Disney World)

QUELQUES MONITEURS DE LA FONDATION DES AVEUGLES DU QUÉBEC



Photo prise lors de la 38^e Rencontre familiale annuelle de l'AQPEHV qui s'est tenue à Shawinigan, le 9 juin 2018.



Roland Savard et Nicole Ménard.

REMISE DE CHÈQUES

Madame Nicole Ménard, députée de Laporte, est venue rencontrer le directeur général de l'AQPEHV. Elle en a profité pour faire une remise de chèques au nom de plusieurs ministres du gouvernement du Québec. La remise s'est faite le 30 juillet 2018 au bureau de l'AQPEHV.



AQPEHV

**JE DONNE...
POUR LEUR OFFRI
DES ACTIVITÉS INCLUSIVES**



Départ des jeunes pour le Funtropolis de Saint-Hubert, le 10 novembre 2018.

Ils sont accompagnés par les moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec. Photo: Arian Salarian.

Dons

FAIRE UN DON EN LIGNE

C'est facile et sécuritaire

www.aqpehv.qc.ca/don

Ou voir coupon au verso



VISA

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 : Groupe de moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.
Photo prise le 9 juin 2018, au restaurant Pacini à l'Auberge Gouverneur Shawinigan.

Ci-dessous : Rassemblement des jeunes de 6 ans et plus et des moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec
dans le hall d'entrée de l'Hôtel Travelodge Québec, le 26 janvier 2019.



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