

MILLE ET UNE RÉPONSES POUR MIEUX Y VOIR !



AQPEHV

**Guide pour les parents d'enfants ayant
une déficience visuelle ou un trouble
neurovisuel (naissance à 12 ans)**

Collaboratrices et collaborateurs à la rédaction

Raymond Alarie, Nathalie Allard, Denyse Archambault, Ève Bédard, Mélissa Bérard, Alain Bertrand, Martine Blanchette, Marie-Pierre Brousseau, Marie-Josée Castonguay, Marie-Claude Charbonneau, Stéphanie Chartrand, Stéphane Choquette, Susanne Commend, Louise Comtois, Vanessa Cormier, Michel Couture, Carole Côté, Lise Côté, Olivier D'Anjou, Danny Dreige, Anne-Rose Dubreuil, Anne Évrard, Céline Fecteau, Lucie Fortin, Marie-Douce Fugère, Édith Guérin, Krystiane Hamel, Patrick Hamel, Rebecca Henry, Steve Joseph, Jean-Paul Lachance, Jean-Pierre Lagacé, Audrey Lambert, Annick Laplante, Martine Laverdure, Marie-Claude Lavoie, Marie-Paule Lebeau, Sabrina Leclerc, Gilles Lefebvre, Danielle Lessard, Annie Létourneau, Barbara Martin, Isabelle Nadeau, Joe Nemargut, Alexandra Offlerville, Ginette Pariseault, Véronique Ratelle, Caroline Robidoux, Johannie Rochon, Pierre Rondeau, Éric Roussel, Brigitte Roy, Roland Savard, Claire Savoie, Suzanne Sanschagrin, Lise Simard, Camille St-Laurent, Kim Tang, Sylvie Tétreault, Micheline Théberge, Nathalie Thibeault, Denise Trépanier, Martine Vézina.

Supervision de l'édition 2022 : Roland Savard

Coordination et recherche: Susanne Commend, Ph.D.

Correction : Dr Patrick Hamel, Julie Pelland, Roland Savard, Sylvie Tétreault, Ph.D.

Édition numérique produite par : AQPEHV

Conception graphique : ProgramAction

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes. Il est utilisé afin d'alléger le texte.

La production de ce guide a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada. Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Toute reproduction totale ou partielle est interdite sans l'accord écrit de l'AQPEHV.

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives Canada

ISBN 978-2-98109965-5 (3^e édition, 2022)

ISBN 2-9800746-1-6 (1^{re} édition, 1997)

Premier trimestre 2022

@ AQPEHV 2022



Table des matières

Collaboratrices et collaborateurs à la rédaction	2
Table des matières	3
Introduction	6
Présentation de l'AQPEHV - Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels	7
Informations sur l'œil	10
Définition de la déficience visuelle	13

Section I - Troubles de la vision et les maladies oculaires 15

Albinisme	16
Amaurose congénitale de Leber	20
Amblyopie (l'œil paresseux)	21
Aniridie	24
Cataractes congénitales	26
Glaucome	29
Myopie maligne	32
Rétinite pigmentaire (RP)	34
Rétinoblastome	36
Rétinopathie du prématuré	39
Strabisme	41
Atrophie et hypoplasie du nerf optique	43
Malformations oculaires	44
Maladies de la rétine ou de la macula	46
Divers syndromes	47
Troubles neurovisuels	50

Section II - Annonce du diagnostic 59

D'émotion en émotion	60
Confidences de jeunes adultes ayant une déficience visuelle	67
Parcours du parent à travers les services de réadaptation	68

Section III - Développement de l'enfant 73

Retombées potentielles de la déficience visuelle sur le développement	74
Stimuler la vision au quotidien	78
Développement des habiletés auditives	81

Sens et corps en action	85
Apprentissage de la marche	88
Autonomie de l'enfant, un coup d'œil à la confiance en soi	93
Estime de soi et développement social de l'enfant.	97
Place active de l'enfant avec déficience visuelle dans la famille	101
Conscience de l'écrit	104
Jeu chez l'enfant de la naissance à 3 ans	108
Jeux adaptés.	112
Développement de l'enfant sourd-aveugle	117
Développement de l'enfant ayant une dyspraxie visuo-spatiale	121
Témoignage sur les habiletés sociales : Une maman à l'écoute de ses enfants	124
<hr/>	
Section IV - Interventions en adaptation/réadaptation	129
Programme d'aides visuelles	130
Orientation et mobilité	134
Adapter l'environnement et le matériel	153
Activités de la vie quotidienne pour développer son autonomie.	157
Rôle d'un parent auprès des intervenants en réadaptation	160
Témoignage d'une intervenante en orientation et mobilité	162
<hr/>	
Section V - Enfant dans ses milieux de vie	165
Intégration en garderie... pour une meilleure autonomie	166
Guide et allocation pour favoriser l'intégration en service de garde	169
Enfant à l'école	171
Modèle de service au CSSDM (Centre de services scolaire de Montréal).	173
Services régionaux de soutien à l'inclusion scolaire.	175
École Jacques-Ouellette, Longueuil	176
Enseignement du braille à l'École Jacques-Ouellette.	178
Plan d'intervention en milieu scolaire	179
Prévenir l'intimidation en milieu scolaire.	183
Enfant dans sa communauté : les loisirs	187
Témoignage : confidences d'une maman	197
<hr/>	
Conclusion	204
Lexique.	206
Principaux sigles et acronymes	211
Annexe 1 - Suggestions d'outils complémentaires intéressants	212



Introduction

C'est avec plaisir que l'AQPEHV vous présente cette troisième édition du guide « Mille et une réponses pour mieux y voir », lequel a fait l'objet d'une révision en profondeur. Plusieurs articles des éditions précédentes ont été retirés et d'autres se sont ajoutés pour en enrichir le contenu.

Ce document constitue en quelque sorte une référence pour quiconque désire approfondir ses connaissances sur la déficience visuelle. Les parents d'enfants de la naissance à 12 ans, ayant une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel, sont notre clientèle cible. Ce guide leur fournit des réponses à leurs questions, des pistes de réflexion, des conseils ainsi que des suggestions favorisant le mieux-être des familles et le développement de l'enfant.

Bien que cette édition soit exclusivement numérique, ce guide a été pensé pour que ses diverses sections, différenciées par des codes de couleur, puissent être photocopiées et conservées dans un cartable afin de pouvoir le faire évoluer en y ajoutant d'autres éléments ou articles d'intérêt. Les membres de l'AQPEHV peuvent faire une demande pour recevoir gratuitement un exemplaire livré dans un cartable contenant toutes les sections du guide en photocopies couleur. Pour ceux qui le préfèrent, nous pouvons vous faire parvenir un exemplaire relié avec une spirale de plastique et un couvert.

Ce document répond aux objectifs d'intervention de notre projet « Un plus pour la vie ! » financé par le programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), qui sont de renforcer les capacités parentales et de favoriser l'intégration sociale des enfants. Ce guide permet, entre autres, d'accroître la capacité des parents à accompagner leur enfant vivant avec une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel vers l'autonomie et à favoriser le développement des potentialités de l'enfant.

Merci aux parents et aux partenaires qui ont collaboré à la réalisation de cette 3^e édition pour votre généreuse contribution.

Roland Savard

Directeur général

Présentation de l'AQPEHV - Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Fondée en 1980, l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) est classée comme un organisme national de services et sa mission principale est financée depuis 2004 par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Le territoire desservi est celui de la province de Québec.

Depuis 1994, l'AQPEHV reçoit également une subvention substantielle de l'Agence de santé publique du Canada via son programme d'action communautaire pour les enfants (PACE). Notre projet est intitulé « Un plus pour la vie! ». L'association est également accréditée comme organisme de bienfaisance par l'Agence de revenu du Canada, ce qui permet de remettre des reçus officiels de dons pour fins d'impôt.

Le conseil d'administration est composé de 11 personnes, dont 9 sont des parents membres actifs, élus pour un mandat de deux ans, et 2 sont des administrateurs externes, nommés par le conseil d'administration pour un mandat d'un an, renouvelable à chaque année. Deux comités de travail sont actifs depuis quelques années, soit : (1) le comité de la programmation; (2) le comité accueil, information et promotion.

Mission de l'AQPEHV

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

Trois principales catégories de membres

- Les membres actifs (parents d'enfants ayant une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel, tuteur ou mandataire);
- Les membres de soutien (proches et amis de la famille, grands-parents, intervenants, toute autre personne intéressée par la cause);
- Les organismes membres (établissements ou associations se préoccupant de la cause de la déficience visuelle).



Principaux services offerts

- Un service d'aide, soutien et références (intervenante à l'écoute des besoins des parents);
- Une ligne téléphonique sans frais;
- Un service de halte-garderie pour les enfants de la naissance à 5 ans (lors des activités provinciales);
- Des sorties récréatives et éducatives pour les jeunes de 6 ans et plus (lors des activités provinciales);
- Des journées d'échanges ou d'entraide pour les parents;
- Des outils d'informations spécialisées (guides, brochures, revue, infolettres, capsules vidéo);
- Un réseau d'échanges et d'entraide;
- Un site Internet accessible avec système de paiement direct.

Afin d'offrir du répit aux parents, la fratrie de l'enfant ayant une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel est admise aux activités provinciales. De plus, cela favorise l'intégration sociale des enfants et diminue l'isolement des familles. L'encadrement est assuré par du personnel qualifié. Pour la halte-garderie « Les p'tits soleils », les enfants sont pris en charge par des éducatrices spécialisées. Des activités de stimulation et des jeux ludiques sont au programme. Les jeunes de 6 ans et plus sont sous la responsabilité d'une équipe de moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des aveugles du Québec (FAQ).

Philosophie d'intervention de l'AQPEHV

Notre philosophie d'intervention est basée sur la reconnaissance de la capacité des parents à accompagner leur enfant vivant avec une déficience visuelle à travers les différentes étapes de sa vie et sur le développement de l'autonomie du parent dans ses démarches, favorisant ainsi :

- Le fonctionnement harmonieux de l'enfant dans son milieu;
- L'intégration à part entière dans sa communauté;
- Le développement de son autonomie;
- Le développement d'une vie sociale complète (éducation, loisirs, famille);
- L'accès aux services adaptés à l'enfant et à sa famille.

Représentations externes

Au fil des ans, l'association a acquis une certaine notoriété auprès du milieu de la déficience visuelle. L'AQPEHV délègue des représentants sur des comités aviseurs ou consultatifs provinciaux, des tables de concertation et des comités de travail au plan provincial et régional, et ce, dans plusieurs secteurs d'activités :

- défense de droits;
- éducation;
- intégration en garderie;
- réadaptation;
- santé et services sociaux;
- soutien à la famille;
- technologies de l'information;
- etc.

L'AQPEHV propose également des activités de sensibilisation et de promotion lors d'événements spéciaux (p. ex. : salons ou rencontres diverses) et participe à des émissions de radio (Canal M) et de télévision (AMI-télé), sur invitation.

Témoignages d'appréciation

« L'équipe de l'AQPEHV a été très à l'écoute lors de mon premier contact après l'annonce du handicap visuel de ma fille et m'a proposé des ressources adaptées à mes besoins. Les publications partagées sur Facebook sont pertinentes et diversifiées. C'est une association qui offre à ses membres plusieurs outils afin de permettre aux parents de "voir autrement"! »

Mélissa Bérard, 3^e édition,
Maman membre de l'AQPEHV

« Je connais l'AQPEHV depuis maintenant vingt ans. En effet, mes parents étaient membres de l'association lorsque j'étais enfant et en ont retiré beaucoup de bienfaits. Il est important pour moi de vous exprimer, avec mes yeux d'adulte, combien je garde de très bons souvenirs des diverses rencontres organisées par l'association lorsque j'étais enfant. En plus de « visiter le Québec », les assemblées générales, qui se déroulaient dans des régions différentes chaque année, me permettaient de me lier d'amitié avec d'autres enfants. J'ai encore une amie avec qui je partage beaucoup et que je côtoie toujours. Au surplus, j'ai la conviction que ma déficience visuelle m'a apporté un besoin de contribuer à la société. »

Marie-Douce Fugère, 3^e édition,
(extrait de la revue L'Éclaireur, 2012-2013)

Source :

Site Internet de l'AQPEHV : <https://www.aqpehv.qc.ca/presentation-de-aqpehv>

Informations sur l'œil

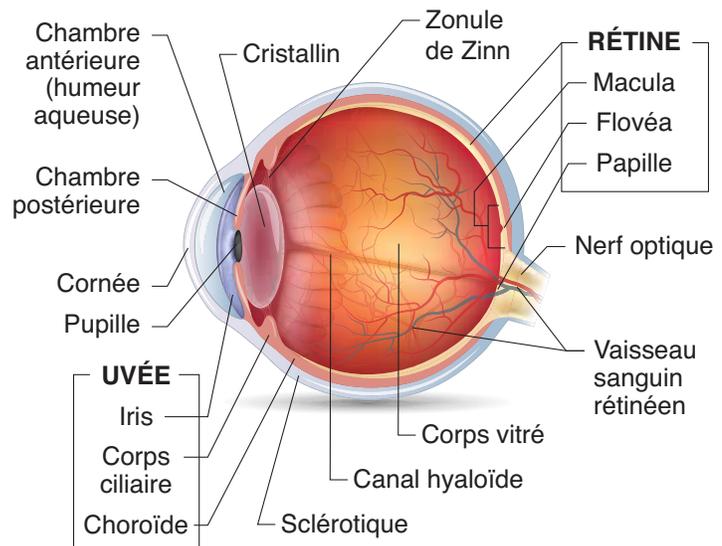
L'œil forme un système optique qui comprend d'avant en arrière la cornée, l'humeur aqueuse, le cristallin et le corps vitré, pour finalement aboutir sur la rétine.

L'œil est un organe fragile, heureusement bien protégé. Il est situé dans une cage osseuse, l'orbite, qui sert de véritable amortisseur. En avant, la protection est assurée par les paupières; toute agression provoque, par réflexe, leur fermeture.

La mobilité des yeux dans les orbites est assurée par six muscles pour chaque œil : quatre muscles « droits » qui tirent l'œil en haut/en bas, à droite/à gauche, et deux muscles « obliques » qui ont une action complexe. Le non-alignement des yeux se nomme strabisme.

Description graphique de l'œil et ses composantes:

- L'iris
- La pupille
- La cornée
- Le cristallin
- La rétine
- La macula (fovéa)
- L'humeur vitrée (corps vitré)
- Le nerf optique
- La sclérotique
- La choroïde
- Chambre antérieure
- Chambre postérieure



La vision est une fonction sensorielle qui comprend : la réception des images par les yeux, leur transmission par les voies optiques vers le cortex occipital, puis leur interprétation. Plus précisément, la vision débute avec l'entrée des rayons de la lumière dans l'œil à travers la cornée, le premier tissu transparent.

Puis, les rayons passent à travers la pupille, cette ouverture ronde au centre de l'iris, la partie colorée de l'œil. La pupille varie de grandeur selon la quantité de lumière qui entre dans les yeux. Les rayons passent ensuite à travers le cristallin, qui en modifiant sa forme, focalise les rayons selon la distance entre l'œil et l'objet regardé; c'est la mise au foyer de l'œil.

Enfin, la lumière atteint la rétine et son énergie excite les cellules photoréceptrices, créant un influx nerveux qui voyage ensuite via le nerf optique, au cerveau pour l'interprétation de ce que l'on voit.

L'iris, la partie colorée de l'œil, est situé derrière la cornée et en est séparé par la chambre antérieure. Il a la forme d'un disque plat percé au centre (pupille) et comporte deux petits muscles, qui modifient automatiquement l'ouverture de la pupille.

La pupille est l'ouverture de l'iris qui contrôle la quantité de lumière qui pénètre dans l'œil. Elle s'ouvre toute grande dans la noirceur et se contracte en lumière vive.

La cornée est comme le verre d'une montre; elle protège l'intérieur de l'œil et permet de voir clairement en laissant passer les rayons lumineux.

La sclérotique appelée « blanc de l'œil » est une enveloppe dure et résistante recouvrant l'œil sur presque toute sa surface, de coloration blanche, se prolongeant par la cornée (transparente) en avant et par une petite ouverture postérieure (en arrière), le canal optique, laissant le passage au nerf optique.

Le cristallin se trouve derrière l'iris et la pupille. C'est une lentille qui aide à concentrer sur la rétine les rayons de lumière qui pénètrent dans l'œil. Grâce à l'accommodation, mécanisme par lequel le cristallin s'arque, il devient possible de passer d'une vision de loin à une vision précise des objets rapprochés.

La macula (fovéa) correspond à une portion spécialisée de la rétine. Elle est responsable de la vision des couleurs et de la vision des petits détails. C'est la fovéa, au centre de la macula, qui permet de lire, de distinguer les visages.

L'humeur vitrée (corps vitré) est un matériel gélatineux qui remplit l'espace à l'intérieur de l'œil en arrière du cristallin. Alors que nous vieillissons, il se liquéfie et peut se crispier. Cela arrive souvent et beaucoup plus tôt dans les yeux qui sont myopes. Cela peut se produire également après des dommages ou une inflammation dans l'œil.

Le nerf optique assure le relai entre la rétine et le cerveau.

La choroïde, située entre la rétine et la sclérotique, est formée d'un réseau de vaisseaux sanguins (artères et veines), dont le rôle est de nourrir la rétine. La vascularisation artérielle de la choroïde se fait par l'intermédiaire de l'artère ophtalmique et plus précisément par les artères ciliaires. Le retour veineux s'effectue par les veines vortiqueuses.

La rétine peut se comparer au film d'une caméra analogique ou encore au capteur d'une caméra digitale, puisqu'elle capte les messages visuels (rayons de lumière) qui seront acheminés au cerveau via le nerf optique. Elle recouvre l'arrière de l'œil et contient plusieurs types de cellules, notamment les cellules photoréceptrices, dites les cônes et les bâtonnets.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Anne-Rose Dubreuil, coordonnatrice à la petite enfance, AQPEHV
Nathalie Allard, agente communautaire et de relation d'aide, AQPEHV
Édith Guérin, optométriste, Centre de réadaptation Estrie
Lucie Fortin, spécialiste en orientation et mobilité, Centre de réadaptation Estrie

Définition de la déficience visuelle

La déficience visuelle est une perte, une malformation, un manque au niveau du fonctionnement des yeux ou de la vision, qui est non améliorable par des moyens conventionnels.

La déficience visuelle se définit à partir de deux éléments de base :

- L'acuité visuelle
- Le champ visuel

L'acuité visuelle se définit comme la capacité des yeux à reconnaître et distinguer les détails d'un objet à la plus grande distance possible. Elle se mesure habituellement avec le test de reconnaissance de lettres. Généralement, les résultats se calculent sur 6 (6/6, système métrique) ou sur 20 (20/20, système impérial). Ainsi, une acuité visuelle de 6/12 ou 20/40 signifie qu'il faut s'approcher à 6 mètres (ou 20 pieds) pour voir quelque chose normalement vu à 12 (ou 40 pieds). Outre cette acuité visuelle de vision au loin, il y a l'acuité visuelle au près. Cette dernière donne des informations sur la mesure de la taille des détails qui peuvent être perçus à des distances au près, particulièrement lors de la lecture. Elle peut être évaluée par une notation en M. (p. ex. : une taille de caractères de 14 pts en imprimé équivaut à du 1.8 M.). Cette mesure est très utile dans le cadre de la scolarisation, entre autres, pour l'accès au matériel en imprimé.

Ces deux mesures indiquent la capacité de vision des détails. L'acuité visuelle considérée est toujours celle du meilleur œil. Elle est évaluée avec la meilleure correction régulière de lunettes ou de verres de contact.

Quant au champ visuel, il se définit comme étant la portion de l'espace pouvant être perçu par un œil immobile. Il se mesure en degrés comme un angle. Un champ visuel normal est d'environ 160-170 degrés dans le plan horizontal.

Causes de la déficience visuelle

Elles peuvent être génétiques (héréditaires), congénitales ou développementales (non héréditaires), associées à une maladie ou accidentelles.

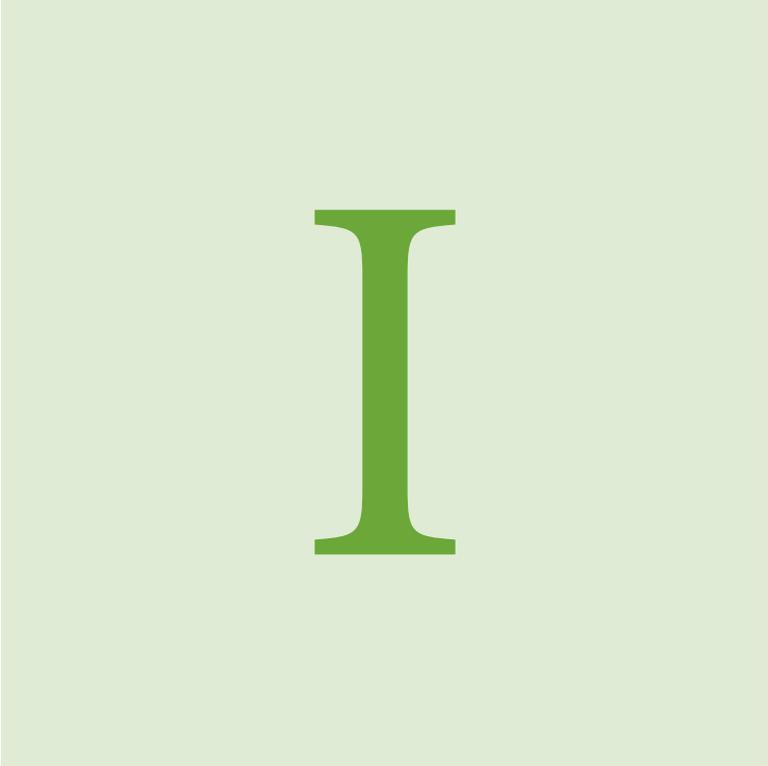
Apparition de la déficience visuelle

- Au moment de la grossesse: phénomène héréditaire parental, maladie chez la mère, notamment une infection.
- Suite à l'accouchement d'un enfant grandement prématuré (rétinopathie du prématuré).
- Durant l'enfance et l'adolescence: blessures à l'œil, infections, diabète, glaucome, cancer, méningite, etc.

Pour en savoir plus sur la définition légale :

<https://www.aqpehv.qc.ca/deficience-visuelle>





I

**TROUBLES DE LA VISION
ET
LES MALADIES OCULAIRES**

Albinisme

Qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une condition héréditaire : les individus héritent de cette dysfonction de leurs parents par la transmission de gènes qui causent cette maladie. Les personnes atteintes d'albinisme ont peu ou pas du tout de pigment dans les yeux, la peau et les cheveux (ou dans certains cas seulement dans les yeux). Les gènes fautifs ne permettent pas au corps de produire la quantité normale d'un certain pigment appelé mélanine.

Une personne sur 17 000 est atteinte d'une certaine forme d'albinisme. Environ 18 000 personnes aux États-Unis en sont atteintes. L'albinisme peut affecter des personnes de toutes les races.

Qu'est-ce que l'albinisme peut causer comme problèmes ?

Outre la pigmentation anormale de l'iris et de la rétine, on note, dans l'albinisme, un développement incomplet de la fovéa, possiblement un développement incomplet du nerf optique, ainsi que chez plusieurs personnes, un nystagmus, c'est-à-dire un mouvement oscillatoire des yeux. Ces deux phénomènes sont responsables d'une diminution de la vision, qui peut être très marquée chez certains. La peau a besoin de pigment pour pouvoir se protéger des rayons du soleil et les personnes albinos réagiront plus difficilement au soleil, notamment par de la rougeur cutanée excessive et des coups de soleil disproportionnés.

Il y a plusieurs types d'albinisme moins répandus et qui peuvent entraîner d'autres problèmes, tels que des difficultés de coagulation, des infections ou des problèmes d'audition.

L'albinisme peut causer des problèmes sociaux, parce que les albinos peuvent avoir une apparence différente du reste de leur famille et des autres personnes de leur entourage.

Qu'est-ce que l'albinisme peut provoquer comme problèmes visuels ?

Les gens qui sont atteints d'albinisme (ou bien ça touche les yeux seulement, ou bien cela implique aussi la peau, les cheveux et les yeux) ont souvent différentes incapacités.

- Ils ont souvent une vision de près ou de loin très diminuée et peuvent avoir de l'astigmatisme. L'acuité visuelle se situe entre 20/30 (près de la normale) et 20/400 (légalement aveugle).
- Ils sont souvent atteints de nystagmus, qui est un mouvement involontaire d'aller-retour des yeux comme une « pendule ».
- Ils présentent souvent du strabisme (œil qui louche) : les yeux ne réussissent pas à fixer un objet en même temps. À cause, entre autres, de cette condition qu'est le strabisme, les albinos peuvent ne pas avoir une perception de la profondeur ou avoir une atteinte de cette vision des profondeurs (vision stéréoscopique) par rapport aux yeux qui fonctionnent ensemble.

- Ils peuvent présenter des erreurs de réfraction communes comme la myopie, l'astigmatisme et l'hypermétropie.
- Ils sont très sensibles à la lumière, ce qu'on appelle la photophobie. Contrairement à la pensée populaire, cette sensibilité n'empêche pas les albinos d'aller dehors lorsque la journée est ensoleillée.

Il y a aussi une idée répandue que tous les albinos ont les yeux rouges. En fait, la couleur de l'iris peut varier du gris terne, au bleu et jusqu'au brun. L'iris brun est plus commun chez ceux ayant une peau avec une pigmentation très élevée.

Dans certains cas d'albinisme et sous certaines conditions lumineuses, il y a une teinte rougeâtre ou violette réfléchi à travers l'iris, parce qu'il y a très peu de pigment dans la partie postérieure, non visible, de l'iris. La teinte rouge provient de la réflexion de la lumière sur la rétine et la choroïde, les couches les plus superficielles de l'intérieur de l'œil.

Cette réflexion rouge est similaire à ce qui survient lorsqu'une photographie est prise et que la personne a regardé directement la caméra. Dans certains cas d'albinisme, la couleur rouge peut réfléchir au travers de l'iris aussi bien qu'au travers de la pupille.

Les changements habituels de l'œil dans les cas d'albinisme incluent un manque de développement de la fovéa (portion centrale de la rétine qui permet une vision des détails) et des changements dans le développement des nerfs qui relient les yeux au cerveau.

La fovéa est une petite, mais très importante, partie de la rétine à l'intérieur de l'œil. La fonction de la rétine est de recevoir la lumière passant au travers des milieux oculaires et d'envoyer un signal nerveux au cerveau pour analyser ce que l'œil voit.

La fovéa est la partie centrale de la rétine utilisée pour une vision claire telle que pour la lecture. On ne peut pas toujours expliquer pourquoi la fovéa ne se développe pas chez les personnes ayant de l'albinisme. La mélanine semble nécessaire au développement de la fovéa, ainsi que pour diriger les impulsions nerveuses de la rétine vers les régions du cerveau où la vision est perçue.

Des études indiquent que les personnes albinos ont un schéma inhabituel de relai des signaux des nerfs optiques provenant des yeux. Les connexions nerveuses provenant des yeux vers les centres cérébraux de la vision sont désorganisées. Cet agencement inhabituel pour les signaux nerveux empêche probablement les yeux de travailler ensemble et peut être une cause de strabisme.

Quelle correction peut-on apporter au problème de vision ?

Les ophtalmologistes et les optométristes peuvent aider les personnes atteintes d'albinisme à compenser leurs problèmes visuels, mais ils ne peuvent pas les éliminer.

Pour améliorer l'acuité visuelle, les spécialistes en basse vision peuvent prescrire une variété d'aides visuelles. Aucune aide ne peut satisfaire tous les besoins de toutes ces personnes dans toutes les situations, puisque chaque activité et occupation exigent une utilisation différente de

la vision. Les cliniques de basse vision prescrivent souvent des lentilles télescopiques insérées dans des lunettes, parfois appelées « système bioptique ». Elles peuvent s'adapter pour les travaux rapprochés aussi bien que pour une vision éloignée. Des lunettes à foyer simple ou avec double foyer et une forte correction pour la lecture peuvent rendre de bons services à plusieurs personnes présentant de l'albinisme.

Pour le nystagmus, les recherches n'ont pas encore découvert un traitement efficace. Néanmoins, les tentatives de traitement pour contrôler le nystagmus incluent la rétroaction biologique (ou « *bio-feedback* »), les verres de contact et un certain type de chirurgie, mais aucun de ces traitements n'a été prouvé comme étant efficace pour tous les cas.

En ce qui concerne le strabisme, les ophtalmologistes préfèrent traiter les bébés vers l'âge de six mois, avant que leur fonction visuelle ne soit développée entièrement. Ils peuvent recommander aux parents de mettre une cache sur l'œil (cache-oculaire) pour que l'enfant utilise davantage l'œil qui n'est pas préféré. Bien que la correction du strabisme par chirurgie des muscles autour de l'œil puisse améliorer l'apparence des yeux, elle ne peut pas corriger la problématique d'une mauvaise transmission nerveuse au cerveau.

Pour la photophobie, les spécialistes en basse vision peuvent prescrire des lunettes solaires qui protègent les yeux des rayons lumineux ou des lentilles dites photochromiques qui s'assombrissent, lorsqu'exposées à une lumière brillante. Il n'est pas prouvé que les lunettes solaires améliorent la vision, même si elles sont portées en très bas âge, mais elles améliorent le confort visuel. Par contre, beaucoup de jeunes albinos disent ne pas aimer porter des verres teintés.

Qu'est-ce qui cause l'albinisme ?

Pourquoi les enfants naissent-ils avec ce trouble de la vision ?

L'albinisme est une condition génétique causée par des gènes fautifs et habituellement hérités des parents. Ces gènes sont transmis dans la famille de génération en génération. Les gènes proviennent de l'ovule et du sperme qui, une fois associés à la conception, servent à la formation de l'hérédité d'un bébé.

Les gènes agissent comme un guide qui dit au système comment faire son travail. Dans le cas de l'albinisme, les gènes impliqués sont ceux qui disent aux yeux et à la peau comment fabriquer les pigments de mélanine. Les yeux et la peau fabriquent leur pigmentation à partir d'une substance alimentaire appelée tyrosine, laquelle est un acide aminé.

Chaque cellule du corps a deux copies de chaque gène, une version provenant du père et une version provenant de la mère. Pour la plupart des types d'albinisme oculocutané (touchant l'œil et la peau), la personne a reçu le gène de l'albinisme des deux parents et les deux versions de son guide pour fabriquer les pigments sont incorrectes.

Toujours dans le cas d'un albinisme oculocutané, si une personne porte un gène normal et un gène fautif, elle possède encore un guide qui va lui procurer assez d'informations pour fabriquer les pigments. Cela veut dire qu'elle aura les cheveux et les yeux de couleur normale. Les parents qui portent un gène fautif causant l'albinisme, mais qui ont toutefois une pigmentation normale, possèdent encore un gène normal avec une version normale du guide.

Environ une personne sur 70 transporte le gène de l'albinisme. Imaginons un homme et une femme possédant chacun le gène de l'albinisme et qui ont une pigmentation normale. Ils ont chacun une copie du gène normal et du gène fautif. Ils risquent donc de transmettre un de ces deux gènes quand ils vont concevoir un enfant.

Ceux-ci ont une chance sur deux de transmettre le gène de l'albinisme à leur bébé. Par conséquent, pour chaque grossesse, il y a une chance sur quatre que le bébé reçoive les deux gènes d'albinisme : dans ce cas, le bébé n'aura aucun guide normal pour fabriquer des pigments et sera albinos.

Cette explication sur la transmission de l'albinisme s'applique pour la plupart des types d'albinisme oculocutané, mais pas tous.

Dans le cas de l'albinisme purement oculaire, la mutation fautive se trouve habituellement sur le chromosome sexuel X. Généralement, c'est la mère non affectée, mais porteuse d'une copie normale et d'une copie anormale du chromosome X, qui transmettra la maladie au garçon qui lui, n'a qu'une copie du chromosome X, provenant de la mère, alors que l'autre, un chromosome Y, provient du père. Chacune des filles du couple aura un risque de 50 % d'être une porteuse saine de l'albinisme.

Il y a plusieurs étapes dans la fabrication de la tyrosine à l'intérieur du pigment et plusieurs gènes sont concernés. C'est ce qui explique qu'il y a différents types d'albinisme. Pour prédire les chances que des parents auront d'avoir un enfant avec l'albinisme, cela demande d'examiner les caractéristiques génétiques des parents et de leur parenté. De plus, il faut effectuer avec soin les examens et les tests pour découvrir quel type d'albinisme est présent dans la famille. Si vous voulez avoir des informations spécifiques sur vos possibilités d'avoir un enfant avec albinisme, il faut consulter un spécialiste en génétique.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Jean-Pierre Lagacé, optométriste, Association des Optométristes du Québec
Édith Guérin, optométriste, Centre de réadaptation Estrie

Pour en savoir plus :

Tout ce que vous voulez savoir à propos de l'albinisme, traduit de l'anglais par Denyse Archambault, 28 pages, 1989, *Fact about albinism*. Reproduit intégralement avec l'autorisation des auteurs. Disponible sur demande à l'AQPEHV.

Amaurose congénitale de Leber

L'amaurose congénitale de Leber est à l'origine de 10% des cas de cécité congénitale. C'est une maladie autosomale récessive, c'est-à-dire une maladie rare, car pour en être atteint, un bébé doit avoir reçu le gène fautif de ses deux parents. Les parents quant à eux peuvent être également atteints ou seulement porteurs du gène défectueux.

La maladie est caractérisée par une absence bilatérale et quasi totale des cellules responsables de la vision: les photorécepteurs. Il y a deux types de photorécepteurs: (1) les bâtonnets, responsables de la vision périphérique et de la vision de nuit; (2) les cônes, responsables de la vision des détails et de la vision des couleurs.

L'atteinte sévère des photorécepteurs dans l'amaurose de Leber entraîne une diminution très importante de l'acuité visuelle, associée à un mouvement oscillatoire des yeux, appelé nystagmus, présent dès les premiers mois de vie.

Les enfants ont souvent une hypermétropie: mauvaise vision de près plus que de loin. Ils risquent aussi de développer des cataractes, soit une opacification du cristallin.

Un phénomène appelé réflexe oculodigital se manifeste chez les bébés qui tentent de se créer des phénomènes visuels lumineux en se frottant les yeux.

À l'examen de la rétine, le médecin ophtalmologiste peut retrouver des signes additionnels de la maladie, tels: des amas de pigments, des artéριοles rétrécies, un nerf optique plus pâle.

Toutefois, ces signes peuvent être absents, malgré la présence de la maladie. Un test spécial appelé électrorétinogramme (ERG) permet de confirmer le diagnostic en démontrant une diminution anormale de la réponse des photorécepteurs à la stimulation lumineuse.

Les bébés diagnostiqués porteurs d'une amaurose de Leber doivent être examinés par un pédiatre, car il y a, dans 30% des cas, des anomalies neurologiques ou rénales associées.

Une consultation en génétique peut permettre aux parents de mieux comprendre les risques d'avoir d'autres enfants atteints de l'amaurose de Leber.

Bien qu'il n'y ait pas de traitement clinique courant pour cette maladie, les travaux de recherche en thérapie génétique sont très prometteurs.

Il est important de différencier l'amaurose congénitale de Leber de la neuropathie optique héréditaire de Leber, qui est une tout autre maladie.

Révision 3^e édition :

Dr Patick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Danny Dreige, résident en ophtalmologie, CHUM, Montréal

Amblyopie (l'œil paresseux)

L'amblyopie (ou plus précisément, amblyopie fonctionnelle) est la diminution de la vision d'un œil par non-stimulation d'une voie visuelle au cours du très jeune âge.

La voie visuelle de chaque œil est stimulée dès la naissance, lorsque le nouveau-né ouvre les yeux. Chez les enfants, dans une proportion de 4 à 7%, la voie visuelle des deux yeux n'est pas stimulée de façon adéquate. La cause la plus connue de ce désordre est le strabisme, communément appelé « œil croche ». Le strabisme atteint environ 2% de la population.

L'autre cause la plus fréquente est présente dès les premières années de vie, lorsque les deux yeux focalisent de façon différente, c'est-à-dire qu'un œil envoie un message clair au cerveau tandis que l'autre œil est non utilisé parce qu'il ne transmet pas une bonne image au cerveau. C'est le cas rencontré lorsqu'un œil par rapport à l'autre est beaucoup plus myope (œil trop long) ou hypermétrope (œil trop court), ce qu'on appelle une anisométrie.

Une autre cause, plus rare toutefois, est la présence d'une cataracte unilatérale ou bilatérale qui, dans les premiers mois de la vie, peut causer une perte de vision irréversible s'il n'y a pas résolution rapide par une chirurgie.



Traitement disponible

Le traitement de l'amblyopie ou de l'œil paresseux nécessite premièrement la résolution du problème primaire pour certaines anomalies, comme le port de lunettes pour une anisométrie ou encore la chirurgie d'une ou de cataractes. Par la suite, s'il y a une différence significative de vision entre les deux yeux, il y a nécessité de pénalisation de l'œil ayant la meilleure acuité visuelle, notamment par son occlusion, permettant ainsi de restaurer la vision de l'œil amblyopie.

Si le traitement est commencé très tôt, il s'avère le plus souvent une réussite complète. Ce traitement doit généralement être maintenu et surveillé jusqu'à l'âge minimal de sept ans, âge où le développement visuel de l'enfant est habituellement complet.

Dépistage par les parents

Une amblyopie chez un jeune enfant est habituellement détectée par un examen clinique. Toutefois, les parents peuvent faire un test simple à partir de l'âge de six mois chez un nourrisson qui est alerte.

Voici un test à faire pour aider à déceler l'amblyopie chez un enfant.

Il s'agit de couvrir chaque œil séparément avec la main tout en montrant un objet qui intéresse l'enfant. Si l'enfant résiste de façon répétée à l'occlusion du même œil, il est possible que l'œil laissé à découvert présente une baisse de vision.

Si des doutes persistent, le pédiatre, l'infirmière ou l'orthoptiste peuvent également vous aider à dépister ce problème qui est souvent héréditaire. Ils vous dirigeront alors à un médecin-ophtalmologiste ou à un optométriste qui devra procéder à un examen à l'aide de gouttes pour préciser la cause de la mauvaise vision de cet œil.

Traitement de l'amblyopie par les parents

L'occlusion du bon œil pour améliorer la vision de l'œil amblyope est faite par les parents après consultation d'un ophtalmologiste ou d'un optométriste. Ceux-ci doivent vaincre la résistance de l'enfant qui naturellement s'objectera à l'occlusion du bon œil, et ce, jusqu'à ce que la vision ait été rétablie dans l'œil déficient.

Pour être efficace, ce traitement peut nécessiter plusieurs mois d'occlusion du bon œil, selon la sévérité de l'amblyopie et l'âge de l'enfant. Des directives précises vous seront transmises par le professionnel.

En cas d'échec d'un premier essai de traitement, il est important de ne pas abandonner et de contacter à nouveau le professionnel de la santé. De nouvelles façons d'aborder le problème vous seront alors expliquées.

À éviter sans faute

Reporter le traitement en pensant qu'il sera plus facile à administrer lorsque l'enfant sera plus grand.

En fait, c'est le contraire qui se produit. Les chances de recouvrer une vision normale diminuent proportionnellement avec l'avancement en âge. Plus le traitement est commencé tôt, meilleures sont les chances de récupération visuelle complète.

N'oublions jamais que la première qualité d'un œil est de bien voir.

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- L'amblyopie affecte plus de 4 personnes sur 100 au Québec. Des milliers d'enfants en souffrent chaque année et plusieurs risquent de vivre toute leur vie avec une vision déficiente.
- La vision se développe durant les sept premières années de la vie, par la suite, la qualité de la vision d'une personne atteint sa maturité et ne se développe plus.
- L'amblyopie est un problème lié à l'enfance et il faut le régler tôt afin d'éviter des conséquences graves.
- La participation des parents dans le traitement de l'amblyopie est des plus importantes.
- Il ne faut jamais reporter le traitement de l'amblyopie.
- Le port simple de lunettes est le plus souvent insuffisant pour traiter l'amblyopie; dans la grande majorité des cas, l'occlusion d'un œil doit être appliquée.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Source 1^{re} édition :

Association des médecins ophtalmologistes du Québec (s.d.)
L'amblyopie (l'œil paresseux), dépliant
Reproduction intégrale avec l'autorisation de l'éditeur

Aniridie

Considérations générales

L'aniridie se définit comme étant l'absence partielle ou totale d'iris. Elle est dite partielle si une partie de l'iris, en périphérie, est encore visible.

L'incidence de l'aniridie se situe généralement autour de 1:100 000 naissances. Cette anomalie est habituellement bilatérale. Elle est soit familiale et se transmet alors selon un mode autosomal dominant, atteignant autant les garçons que les filles, ou encore sporadique, donc sans histoire familiale. La transmission selon la modalité autosomale récessive, de même que des cas isolés, se rencontrent à l'occasion. L'anomalie se déclare entre la 3^e et la 4^e semaine de grossesse.

Association avec d'autres pathologies oculaires ou autres

L'aniridie constitue rarement une atteinte isolée. Sa détection en bas âge doit inciter à rechercher d'autres atteintes oculaires ou systémiques. La reconnaissance précoce de ces anomalies est primordiale, puisque certaines d'entre elles peuvent induire une cécité ou même provoquer la mort. Voici les signes pathologiques les plus fréquemment associés à l'aniridie.

1. Glaucome

Celui-ci peut se manifester à la naissance, mais apparaît souvent plus tard. Sa présence représente souvent l'évolution des modifications anatomiques que subit l'iris résiduel. Diverses anomalies de l'angle iridocornéen, endroit où l'humeur aqueuse est filtrée hors de l'œil, provoquent une augmentation de la pression intraoculaire (PIO). La plupart de ces cas de PIO élevée s'observent dans les premières années de vie plutôt qu'à la naissance.

2. Tumeur de Wilms ou néphroblastome

Cette pathologie peut être mortelle et apparaît la plupart du temps avant l'âge de deux ans. Sa détection précoce est primordiale, car la tumeur de Wilms peut donner des métastases, le plus fréquemment aux poumons. La détection se fait par échographie abdominale. Il est à noter que la tumeur de Wilms apparaît habituellement dans les cas non héréditaires de la maladie et peut faire partie d'un syndrome appelé WAGR (Tumeur de Wilms, aniridie, anomalies génito-urinaires et retard intellectuel) ou syndrome de Miller.

3. Néovascularisation cornéenne (pannus cornéen)

Une anomalie des cellules souches limbiques, responsables de la fabrication de la couche la plus superficielle de la cornée, soit l'épithélium, peut être à la base de problèmes importants de la cornée, notamment de vaisseaux et du tissu cicatriciel dont la croissance se fait de la périphérie vers le centre de la cornée.

4. Hypoplasie fovéolaire

Des observations d'Abadi et Dickinson (1985) ont permis de noter que la rétine des patients aniridiques présentait une absence de pigmentation au niveau maculaire. Selon eux, ce manque

de pigment commun à l'aniridique et à l'albinos serait à l'origine de dommages photochimiques produisant l'hypoplasie fovéolaire, caractéristique de ces deux pathologies.

5. Nystagmus

Souvent associé à une atteinte fovéolaire, le nystagmus ne fait pas l'unanimité entre les auteurs quant à son origine. Certains pensent qu'il contribuerait à diminuer le temps d'exposition de la fovéa à la lumière, réduisant ainsi la probabilité d'atteinte maculaire. D'autres, plus nombreux, estiment que le nystagmus serait secondaire à la perte de vision centrale qui compliquerait la fixation.

6. Autres

Cataractes, ectopie du cristallin, hypoplasie du nerf optique, ptose palpébrale.

Aniridie et vision

Le problème visuel fondamental dans l'aniridie est une réduction de l'acuité visuelle sans atteinte du champ visuel, à moins de la présence d'un glaucome. Toutefois, l'absence d'iris n'est généralement pas la seule anomalie oculaire retrouvée et chacun des problèmes discutés plus haut peut avoir sa part de responsabilité dans la réduction de l'acuité visuelle.

L'aniridie présente donc une grande étendue d'expressivité et de sévérité des symptômes.

Traitement optique

La correction de l'erreur de réfraction, spécialement de la myopie, pourra produire une amélioration de la condition visuelle. Si nécessaire, on pourra prescrire des aides optiques produisant le grossissement requis, l'adaptation étant généralement bonne.

Comme la photophobie est fréquente, il est conseillé de donner pour les conditions de grande luminance des filtres transmettant 20 à 30 % de la lumière.

Autres traitements

Un suivi conjoint, notamment optométrique et ophtalmologique, est habituellement nécessaire pour l'apparition des symptômes et signes mentionnés précédemment et leur traitement. Ce suivi se doit d'être fait à vie. Par ailleurs, une consultation en génétique médicale s'avère habituellement essentielle. D'autres professionnels du milieu de la santé devront souvent être impliqués.

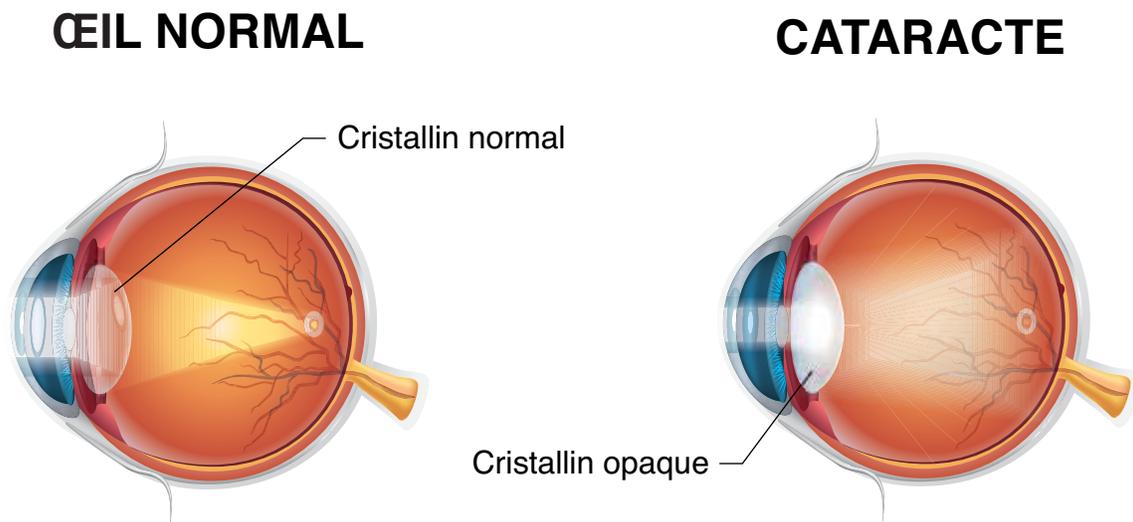
Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Source 1^{re} édition :

Texte tiré de la revue L'Optométriste, Volume 12, numéro 2

Cataractes congénitales



La cataracte congénitale est une opacification complète ou partielle du cristallin présente dès la naissance ou se développant peu après.

Le cristallin est cette lentille transparente située dans l'œil, derrière l'iris et la pupille et qui a pour fonction de contribuer à la convergence sur la rétine, des rayons de lumière pénétrant l'œil. Lorsque cette lentille perd de sa transparence, la lumière ne peut plus la traverser facilement pour atteindre la rétine, causant alors une vision embrouillée. Plus l'opacification est dense, plus la vision est faible. La pupille, habituellement noire, peut alors, dans certains cas, paraître blanche ou grise. C'est d'ailleurs ce qui a inspiré les Grecs anciens pour nommer cette condition oculaire; en effet, le mot « cataracte » a comme première signification « chute d'eau ». Il semble que l'aspect blanchâtre de la pupille leur rappelait l'écume se formant à la surface des eaux tumultueuses.

Cause

Environ 0,03% des enfants naissent avec des cataractes. Les causes sont multiples et leur pourcentage de probabilité se répartit environ comme suit :

- 25% des cas sont héréditaires, c'est-à-dire reliés à d'autres cas connus dans la famille; par exemple, si un des deux parents est atteint, 50% des enfants peuvent être atteints.
- 25% peuvent être la conséquence de divers événements qui surviennent en cours de grossesse ou peu après la naissance, par exemple: une infection intra-utérine telle la rubéole, une exposition du fœtus à des agents toxiques, tels certains médicaments ou drogues, une exposition à des radiations ou une anomalie métabolique telle la galactosémie.

- 50 % des cas la cause est inconnue.
- Les cataractes congénitales peuvent aussi résulter de complications oculaires survenant chez les prématurés ou encore être associées à certains syndromes.

Traitement

Chez le nouveau-né, le système visuel est immature et a besoin de lumière pour poursuivre son développement; la cataracte a pour effet de bloquer la transmission de lumière jusqu'à la rétine, perturbant ainsi son développement. Si la cataracte congénitale n'est pas traitée, il en résulte une altération importante et permanente de la vision de l'enfant.

Le seul traitement disponible est la chirurgie. L'évolution technologique a rendu cette procédure médicale des plus perfectionnées et sécuritaires, avec un pourcentage de réussite très élevé.

Cette réussite dépend d'un certain nombre de facteurs, dont le plus déterminant est l'âge de l'enfant lors de la chirurgie : plus tôt l'on pourra détecter et traiter la cataracte, meilleure sera la vision. Des chercheurs ont pu démontrer que le développement de la vision était supérieur lorsque l'intervention avait lieu avant l'âge de 8 semaines. Cette période est encore plus critique lorsque la cataracte n'affecte qu'un seul œil. Dans ce cas, il est nécessaire, après l'opération, de cacher le « bon œil » un certain nombre d'heures par jour afin d'assurer un bon symétrisme de la fonction visuelle. Il faut noter qu'une étude récente (*IATS: Infant Aphakia Treatment Study*) a démontré que bien que l'idéal était d'opérer une cataracte congénitale avant l'âge de 2 mois, il était aussi important de considérer le risque important de glaucome subséquent si opéré avant l'âge d'un mois.

Correction optique

Étant donné le rôle important joué par le cristallin, il est nécessaire, après l'opération, de trouver un autre moyen d'assurer la mise au foyer des rayons lumineux sur la rétine. Il existe trois possibilités :

1. La correction par lunettes :

Les lunettes ont pour principal avantage d'être faciles à utiliser, sans constituer un risque pour l'œil. Elles sont habituellement de forte puissance, avec une épaisseur au centre de la lentille élevée, compromettant ainsi l'aspect esthétique. Bien que cela soit possible, il est préférable de ne pas prescrire des lunettes lorsqu'un seul œil a été opéré, car le cerveau ne peut facilement fusionner deux images de grosseurs différentes, l'une focalisée normalement, l'autre, par une lentille de très forte puissance. Il est à noter toutefois que compte tenu des capacités d'adaptation du cerveau de l'enfant, cette solution peut parfois être envisagée.

2. La correction par verres de contact :

Les verres de contact offrent une vision et une apparence plus naturelles; le champ de vision est meilleur et ils constituent la correction optique privilégiée lorsqu'un seul œil a été opéré. L'inconvénient se situe évidemment lors de la manipulation, l'insertion devenant difficile à certains moments, selon l'humeur de l'enfant. Les infections oculaires sont possibles, c'est pourquoi une attention particulière doit être apportée à l'entretien.

3. La correction par lentille intraoculaire :

La lentille intraoculaire offre les mêmes avantages que les verres de contact, sans avoir leurs désavantages. Par contre, une fois la lentille placée à l'intérieur de l'œil, toute situation exigeant un retrait ou une modification d'emplacement, conduit à une chirurgie, avec les risques que cela comporte. L'enfant devra toutefois porter des lunettes dont la puissance ira en diminuant au cours des premières 18 années de vie, la lentille intraoculaire ne pouvant s'adapter à la croissance de l'œil. Les lentilles intraoculaires sont actuellement beaucoup utilisées chez l'adulte, mais très peu chez les très jeunes enfants. Jusqu'à maintenant, il semble que les risques de complications soient un peu plus grands chez le jeune bébé; par contre, il reste beaucoup à apprendre et l'on peut penser qu'avec l'évolution technologique constante, certains risques s'estomperont.

Quel que soit le moyen choisi, aucun ne permet, comme le cristallin, un ajustement constant de la mise au foyer en fonction de la distance de travail. C'est pourquoi il est nécessaire de prescrire, au moment approprié, un double foyer ou une lunette de lecture.

Pronostic

Parmi les pathologies affectant les enfants, les cataractes congénitales ont un excellent pronostic. Lorsque le dépistage et l'intervention chirurgicale sont précoces et qu'aucune complication ne survient, la probabilité que le développement visuel soit près de la normale est très élevée. Par conséquent, l'enfant, ayant reçu des services de réadaptation depuis sa naissance, peut être déclaré non-handicapé visuel lorsque la mesure d'acuité visuelle devient fiable, c'est-à-dire vers l'âge de six ou sept ans.

Certaines complications peuvent toutefois survenir, telles une augmentation de la pression intraoculaire avec risques de glaucome ou un décollement de la rétine. Un suivi régulier de la condition oculaire doit être maintenu, quel que soit l'âge, afin de détecter le plus tôt possible toute anomalie de la condition oculaire et prévenir ainsi une détérioration importante de la vision.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille
Programme Développement petite enfance et Intégration scolaire

Glaucome

Qu'est-ce que le glaucome ?

On définit le plus souvent le glaucome comme une augmentation de la pression intraoculaire. Bien que cela soit habituellement le cas chez les enfants, on rencontre aussi des adultes porteurs d'un glaucome, mais dont la pression intraoculaire est normale.

Les dommages communs associés au glaucome chez l'adulte et l'enfant sont l'atteinte du nerf optique, la perte de champ visuel et éventuellement, la perte complète de la vision si aucun traitement n'est débuté. Le glaucome le plus fréquent dans la population adulte est le glaucome primaire à angle ouvert, une maladie chronique nécessitant un traitement par gouttes, voire par chirurgie.

Toutefois, le glaucome de l'enfant est bien différent, autant par ses causes, ses conséquences que ses traitements.

Types de glaucome chez l'enfant

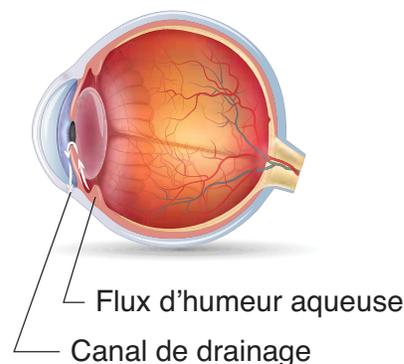
Les glaucomes chez l'enfant sont dits primaires (glaucome congénital primaire du bébé ou glaucome juvénile de l'enfant ou de l'adolescent) si aucun syndrome ou anomalie oculaire autre n'y est associé ou secondaires dans tous les autres cas. Le glaucome secondaire pourrait être dû par exemple à certains syndromes (Sturge-Weber, Axenfeld-Rieger, etc.), certaines anomalies oculaires (aniridie et autres), certaines maladies oculaires préexistantes (uvéite, tumeur, traumatisme, etc.) ou encore à une chirurgie de cataracte.

Pression intraoculaire

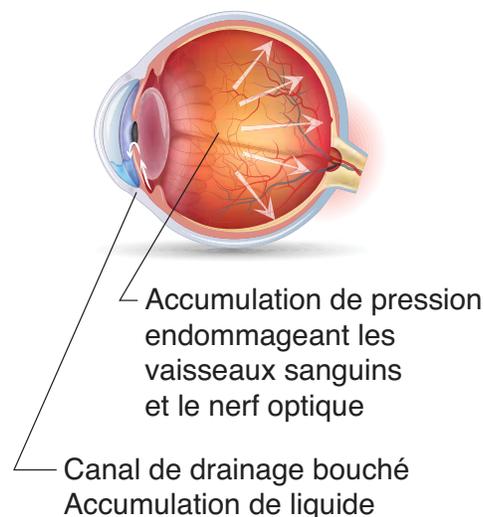
La forme arrondie de l'œil est maintenue par une légère pression des liquides sécrétés à l'intérieur de l'œil : c'est ce qu'on appelle la pression intraoculaire.

Si la sortie de ces liquides est limitée, il s'en suivra une augmentation de la pression pouvant nuire au fonctionnement du nerf optique qui transporte les images de l'œil au cerveau.

ŒIL NORMAL



GLAUCOME



Effets du glaucome

Comme mentionné auparavant, le glaucome peut mener, autant chez l'adulte que chez l'enfant, à une perte de champ visuel par atteinte du nerf optique, puis à une cécité complète s'il y a absence de traitement. Toutefois, chez l'enfant, dû à des particularités anatomiques dont l'élasticité des tissus, on peut aussi rencontrer : une buphtalmie (œil de volume augmenté), une myopie, des stries sur la cornée (stries de Haab), un œdème de la cornée avec possiblement une photophobie, du larmoiement et un blépharospasme (paupières qui demeurent fermées à la lumière), etc.

Traitement du glaucome

Le traitement du glaucome doit se faire de façon prompte pour prévenir les séquelles qui sont souvent permanentes. Le glaucome congénital demandera une chirurgie urgente ou semi-urgente. On parle alors d'une goniotomie ou d'une trabéculotomie, comme chirurgie primaire, effectuée par l'ophtalmologiste. Pour les autres types de glaucome, le traitement pourra être d'emblée médical ou chirurgical et le type de chirurgie variera selon la cause.

Suivant le traitement du glaucome, il sera important de bien traiter toute anomalie de réfraction (myopie, astigmatisme) conséquente et toute amblyopie présente.

Il est important de se souvenir que certains syndromes, maladies ou procédures peuvent nécessiter un dépistage régulier du glaucome, notamment la chirurgie de cataracte chez l'enfant, le syndrome de Sturge-Weber, le syndrome d'Axenfeld-Rieger et le traumatisme oculaire significatif, pour n'en nommer que quelques-uns. Effectivement, le glaucome sera le plus souvent asymptomatique, particulièrement chez les enfants plus vieux, son dépistage devenant alors des plus importants, pour permettre un traitement prompt si nécessaire et prévenir les séquelles visuelles irréversibles.

SAVIEZ-VOUS QUE ?

- 2% de la population a une pression intraoculaire plus élevée que la normale.
- Moins d'une personne sur 100 présente du glaucome, la plupart du temps sans douleur ni autres symptômes.
- Le glaucome peut aussi exister chez l'enfant, bien que rarement.
- La pression de l'œil est différente de la pression artérielle.
- La diète et le mode de vie influencent très peu la pression intraoculaire.
- Les drogues et les médicaments peuvent modifier la pression de l'œil.
- Le traitement contrôle habituellement son évolution et prévient les dommages futurs.
- Il est important pour les patients atteints de glaucome d'être fidèles au traitement prescrit et aux visites régulières chez le médecin ophtalmologiste, et ce, pour la vie durant.
- Même si les pertes de champ visuel sont permanentes, il est rare qu'une personne devienne aveugle lorsque le glaucome est diagnostiqué et traité à temps.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Source 1^{re} édition :

Association des médecins ophtalmologistes du Québec (s.d.). Le glaucome, dépliant
Reproduction intégrale avec l'autorisation de l'éditeur

Myopie maligne

La myopie maligne a pour synonymes : myopie forte, myopie dégénérative, myopie pathologique ou encore myopie évolutive.

La prévalence de la myopie maligne atteint 1% dans la population générale. C'est la 5^e cause de baisse d'acuité prononcée et la 7^e cause de cécité aux États-Unis chez les personnes de plus de 20 ans. Plus la myopie commence tôt et plus elle est forte, plus grande sera sa tendance à augmenter rapidement et régulièrement.

Causes

La myopie devient maligne, lorsqu'il y a à la fois allongement excessif de l'œil, lui donnant une forme ovoïde et un amincissement considérable des trois membranes composant sa paroi, c'est-à-dire la sclère (membrane externe protectrice), la choroïde (membrane moyenne, riche en vaisseaux sanguins) et la rétine (membrane interne constituée des cônes et des bâtonnets). Des anomalies, telles que taches pigmentées, hémorragies, déchirures ou décollement peuvent apparaître sur la rétine, surtout dans la région centrale (macula), mais aussi en périphérie.

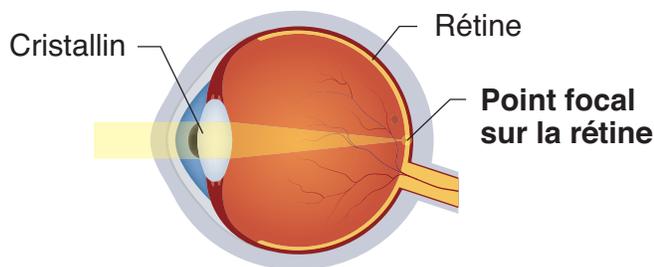
Ces altérations de la rétine peuvent provoquer forcément une baisse de l'acuité visuelle et une perte du champ visuel, tant central que périphérique.

Les yeux atteints de myopie maligne ne présentent pas forcément des lésions dangereuses. En effet, les taches pigmentées sont plutôt sécurisantes, du fait qu'elles induisent une « cicatrice » des couches de la rétine capable de résister aux forces de soulèvement provoquées par un décollement du vitré, si une telle lésion survenait.

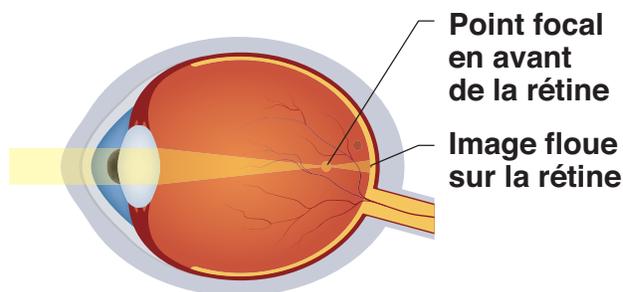
Facteurs de risque

Il semble que les personnes présentant une myopie maligne passent par un premier cap dangereux, tôt dans la vie, c'est-à-dire entre 20 et 40 ans, avec risque majeur de décollement rétinien causé par le décollement postérieur du vitré (substance gélatineuse qui remplit la cavité de l'œil). S'ils passent ce cap, la myopie continue à évoluer par une augmentation du nombre de lésions de type pigmentaire, avec risque d'apparition de trous maculaires et autres lésions rétiniennes.

ŒIL NORMAL



ŒIL MYOPE



Il est malheureusement impossible de prévoir l'apparition des complications lors de l'examen initial d'un enfant présentant une forte myopie. Les facteurs de risque sont :

- les antécédents familiaux, c'est-à-dire l'hérédité;
- la vitesse de progression de la myopie traduisant la sévérité du phénomène dégénératif;
- l'importance de la myopie, c'est-à-dire une myopie nécessitant des verres correcteurs de plus de -6 dioptries.

Des examens fréquents sont recommandés afin de vérifier deux choses : (1) l'état de la rétine par un examen minutieux du fond de l'œil; (2) la valeur fonctionnelle de la rétine, par la mesure entre autres, de l'acuité visuelle et des champs visuels.

En effet, une baisse d'acuité visuelle, malgré le port de verres correcteurs, donne l'alerte sur la présence éventuelle de lésions rétiniennes. En outre, l'examen du champ visuel apporte des renseignements importants sur la valeur fonctionnelle de la rétine, notamment périphérique et sur la gravité de la myopie. La détection précoce d'une déchirure évite le décollement complet de la rétine et ses conséquences désastreuses sur la vision.

La cause de la myopie maligne est encore mal connue; l'importance des facteurs héréditaires a pu être documentée, mais le type d'hérédité demeure imprécis. Les progrès d'analyse des chromosomes permettront peut-être d'identifier le gène spécifique de certains types de myopie maligne; ceci permettrait d'établir une surveillance plus stricte et un traitement préventif adapté.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

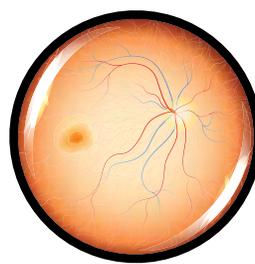
Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille
Programme Développement petite enfance et Intégration scolaire

Rétinite pigmentaire (RP)

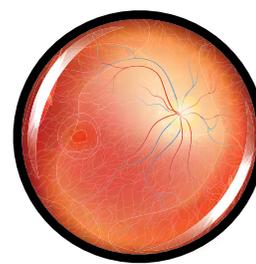
La rétinite pigmentaire ou RP est un terme qui décrit un groupe de maladies héréditaires chroniques et progressives qui peuvent prendre plusieurs formes. La rétinite pigmentaire affecte plus de 100 000 individus au Canada et trois millions de personnes dans le monde. Un individu sur 80 porte le gène pour la rétinite pigmentaire autosomale récessive, la forme la plus commune. Le syndrome de Usher, associé à la RP, et qui présente aussi une surdité neurosensorielle, affecte environ 1 000 personnes au Canada.

La rétinite pigmentaire affecte la rétine, située dans la partie postérieure de l'œil et qui consiste en plusieurs minces couches de cellules nerveuses. Une des couches est composée de cellules appelées cônes et bâtonnets. Les cônes sont surtout présents au centre de la rétine et sont responsables de la vision des détails (l'acuité visuelle) et la vision des couleurs. Les bâtonnets sont concentrés à la mi-périphérie et à la périphérie de la rétine. Ils sont responsables de la détection des mouvements dans le champ de vision et de la vision de nuit (vision nocturne).

RÉTINITE PIGMENTAIRE



Rétine
non malade



Rétinite

La rétinite pigmentaire est caractérisée par une dégénérescence des bâtonnets et des cônes ainsi que par une pigmentation anormale de la rétine. Il y a alors apparence de modifications pigmentaires rétiniennes et d'amincissement des vaisseaux sanguins de celles-ci. Le résultat de cette maladie est la cécité nocturne (au début), puis la restriction des champs de vision (vision en tunnel). La cécité nocturne fait en sorte que la personne peut se débrouiller passablement bien en vision de jour, mais aussitôt qu'il y a pénombre, la personne n'y voit plus rien. Entrer dans un cinéma, par exemple, devient alors un cauchemar !

Symptômes de plus en plus importants au fil des années

Les symptômes de la RP sont plus importants chez les adolescents et les jeunes adultes. La maladie progresse tout le long de la vie de l'individu. La rapidité de la progression et l'importance des problèmes visuels varient selon les gens.

Les chercheurs ont trouvé les gènes défectueux qui causent certaines formes de RP, surtout celles qui se transmettent de façon dominante (approximativement 20% de tous les cas).

La RP peut être détectée assez tôt par un électrorétinogramme (ERG), qui se mesure l'activité de la rétine un peu de la même façon que l'électrocardiogramme (ECG) mesure les activités du cœur. Une consultation en génétique est alors essentielle pour évaluer le risque d'apparition de cette maladie chez les enfants, par exemple.

La thérapie génétique est extrêmement prometteuse dans ce domaine. D'ailleurs, le Luxturna® est maintenant disponible au Québec pour le traitement de certaines personnes atteintes de rétinite pigmentaire ayant une mutation dans le gène RPE65.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

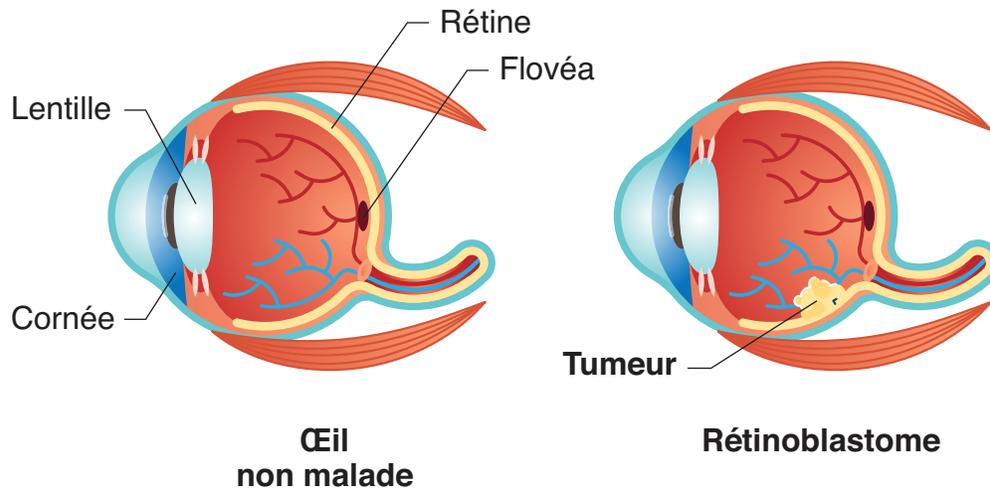
Source 1^{re} édition :

Site Internet de l'Association des Optométristes du Québec : <https://www.aoqnet.qc.ca/>
Reproduit avec l'autorisation de l'éditeur

Rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur maligne de la rétine. Il est habituellement diagnostiqué chez des enfants, filles ou garçons, de moins de 3 ans.

RÉTINOBLASTOME



Formes de rétinoblastome

Le rétinoblastome peut se présenter de plusieurs façons. Toutefois, il suit le plus souvent un des deux modes de présentation les plus fréquents.

Dans un premier mode, la tumeur est unique et unilatérale (un seul œil). Il s'agit alors le plus souvent d'une forme non héréditaire, c'est-à-dire non acquise des parents et qui ne se transmettra pas aux enfants. C'est aussi la présentation la plus fréquente. Il est à noter toutefois que jusqu'à 15% des enfants atteints de cette forme du rétinoblastome pourront transmettre la tumeur à leurs enfants.

Dans le second mode, la tumeur est bilatérale et souvent multiple. Elle peut alors être acquise des parents. Le plus important est de savoir que l'enfant affecté aura un risque important de transmettre le gène anormal à ses propres enfants. Ce risque est de 50% pour chacun des enfants. Avec une pénétrance de près de 90%, chacun des enfants aura un risque d'environ 45% d'être atteint de la tumeur.

Diagnostic

Le plus souvent le rétinoblastome se présente de la façon suivante :

1. Leucocorie (apparition d'un reflet blanchâtre provenant de la pupille, facilement visualisé sur des photographies avec flash).
2. Strabisme (déviation d'un œil).
3. Plus rarement, hémorragie intraoculaire, inflammation périoculaire, uvéite (inflammation intraoculaire), glaucome ou exophtalmie.
4. Examen de dépistage chez le pédiatre ou le médecin de famille.

Lorsqu'il y a suspicion de rétinoblastome, il faut rapidement procéder à quelques examens. Ainsi, l'examen de la rétine à l'aide d'un appareil nommé ophtalmoscope indirect est essentiel. Par ailleurs, d'autres examens comme une échographie, ou une imagerie par résonance magnétique se révéleront essentiels.

Traitement

Au cours des dernières années, les modalités de traitement se sont bien améliorées. Pour le rétinoblastome unilatéral, une énucléation (le fait d'enlever l'œil) permet habituellement de sauver la vie de l'enfant. Toutefois, si la tumeur n'est pas trop avancée, les modalités pour le traitement du rétinoblastome bilatéral peuvent être utilisées, permettant ainsi de sauver l'œil.

Pronostic

Avec l'utilisation des nouveaux traitements, les chances de survie des enfants atteints de rétinoblastome sont excellentes. Si toutefois le nerf optique devait être envahi par la tumeur, le traitement devrait être plus agressif pour éviter l'extension de la tumeur, particulièrement vers le cerveau.

Génétique

Le gène ainsi que la plupart des mutations impliquées sont maintenant bien connus. En prenant un échantillon de la tumeur et/ou du sang, il est possible de connaître la mutation en cause et conséquemment de savoir quels sont les membres de la famille (frères, sœurs, cousins) qui présentent un risque de développer ou de transmettre la tumeur.

Prévention

Une fois la tumeur diagnostiquée, il est bien important d'évaluer les yeux des membres à risque de la famille, pour s'assurer qu'ils ne développent pas le rétinoblastome.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Dr Patrick Hamel, médecin ophtalmologiste, CHU Sainte-Justine, Montréal

Rétinopathie du prématuré

La rétinopathie du prématuré, autrefois appelée fibroplasie rétrolenticulaire, a été décrite pour la première fois au début des années 1940. Ce n'est que dix ans plus tard que l'on a pu identifier, outre la prématurité elle-même, un des facteurs de risque les plus importants.

À cette époque, l'utilisation de l'incubateur était devenue pratique courante dans le traitement des prématurés, leur assurant ainsi un environnement riche en oxygène. Des études ont démontré l'existence d'une corrélation significative entre de fortes concentrations d'oxygène administrées en incubateur aux enfants prématurés et l'apparition des signes cliniques de la rétinopathie de la prématurité.

Niveau d'incidence

La probabilité que ces signes cliniques apparaissent dépend de la surface rétinienne non vascularisée à la naissance. En effet, les vaisseaux sanguins de la rétine commencent à se développer à partir du 4^e mois de grossesse et ne couvrent la rétine dans sa totalité qu'à la fin de la grossesse, voire quelques semaines après la naissance. Par conséquent, plus l'enfant naît prématurément, plus les vaisseaux rétiniens sont immatures. Après la naissance, leur développement se poursuit, mais, sous l'effet de différents facteurs, dont l'oxygène administré en incubateur, ce développement peut devenir anormal. Il y a alors prolifération de nouveaux vaisseaux sanguins qui ont la particularité de se rompre facilement, provoquant ainsi des hémorragies. Ces hémorragies se résorbent, mais laissent place à du tissu cicatriciel qui ensuite, crée des tractions sur la rétine, susceptibles de provoquer un décollement.

Dans plusieurs cas, la rétinopathie laisse peu de séquelles au niveau de la vision; dans d'autres cas, l'évolution se poursuit jusqu'au décollement partiel ou complet de la rétine, avec pour conséquence, une atteinte sévère de la fonction visuelle.

L'incidence et la sévérité de la rétinopathie de la prématurité dépendent, non seulement, du nombre de semaines de gestation à la naissance, mais aussi du poids de l'enfant à sa naissance. En effet, plus de 80% des enfants dont le poids de naissance est inférieur à 1 kg développent une rétinopathie de la prématurité. Ce pourcentage augmente lorsque la survie de l'enfant est menacée par diverses complications médicales. Les enfants les plus à risque sont ceux dont le poids de naissance est de moins de 1250 grammes et/ou ceux dont le nombre de semaines de gestation à la naissance est de moins de 32.

Dans l'ensemble, une atteinte significative de la vision fonctionnelle survient chez 10,7% des enfants présentant une rétinopathie de la prématurité. Des études indiquent un risque accru de myopie, de strabisme et de nystagmus. Si les lésions rétiniennes ne sont pas associées à un décollement immédiat de la rétine, il y a un risque élevé qu'une déchirure de la rétine se produise ultérieurement.

Traitement

Pour éviter des séquelles majeures de la rétinopathie du prématuré, un dépistage régulier des bébés à risque doit être mis en place. Le plus souvent, ce dépistage débute à l'unité néonatale, dans les quelques semaines suivant la naissance. Si la maladie atteint un stade présentant un risque de décollement de la rétine, un traitement doit être institué. Le traitement dit standard est le laser, procédé par lequel on brûle la partie périphérique de la rétine, non encore développée. Toutefois, dans la dernière décennie, suite à plusieurs études, on utilise le plus souvent un traitement par injection intraoculaire d'un agent empêchant la croissance des vaisseaux sanguins rétiniens, appelé anti-VEGF (bevacizumab). Bien qu'il s'agisse maintenant du traitement le plus utilisé par les ophtalmologistes dans les unités néonatales, il n'est pas encore officiellement autorisé par Santé Canada ou encore pour le FDA aux États-Unis. Les effets secondaires à long terme sont encore à l'étude.

Les enfants porteurs de lésions cicatricielles doivent être suivis au moins une fois par an, compte tenu du risque élevé d'un décollement rétinien ultérieur secondaire à une déchirure ou à un trou rétinien, qui peuvent être traités efficacement s'ils sont dépistés à temps.

Il est important qu'à long terme, tous les enfants ayant subi une forme quelconque de la rétinopathie soient suivis régulièrement pour dépister les erreurs réfractives (myopie, astigmatisme, hypermétropie) potentielles ainsi que le strabisme qui survient plus fréquemment chez ceux-ci.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille
Programme Développement petite enfance et intégration scolaire

Pour en savoir plus sur la définition légale :

<https://www.chusj.org/soins-services/O/Ophtalmologie-des-prematures>

Strabisme

Qu'est-ce que le strabisme ?

Le terme strabisme est le terme médical employé pour désigner des yeux dont les axes de fixation ne sont pas parallèles. On dit alors que les yeux sont déviés. Il existe différentes façons de catégoriser le strabisme, notamment par la direction de la déviation :

- Le strabisme convergent ou ésoptropie: il peut être congénital (à la naissance ou dans les mois suivants celle-ci), apparaître un peu plus tard dans l'enfance (2 ans et plus) ou même plus tard dans la vie selon la cause. Les yeux dévient vers l'intérieur.
- Le strabisme divergent ou exotropie: il peut être congénital ou se manifester plus tard. Les yeux dévient vers l'extérieur.
- Le strabisme vertical : il se caractérise par un défaut de l'alignement vertical des yeux.

Le strabisme est-il courant ?

Il atteint environ de 2 % à 4 % de la population.

Qu'est-ce qui cause le strabisme ?

En général, le strabisme a tendance à se transmettre d'une génération à l'autre. Parfois, il est dû au fait que les yeux ne sont pas alignés de façon primaire, au besoin de lunettes ou encore, à quelque anomalie musculaire. Très rarement, il peut découler d'une grave anomalie à l'intérieur de l'œil, comme une cataracte ou une tumeur. Il est important de s'assurer dans tous les cas qu'il n'est pas dû à un déficit d'origine neurologique.

Comment voit le strabique ?

Anomalie de la vision binoculaire : les axes de fixation des yeux doivent être parallèles pour qu'il y ait fusion dans le cerveau des images transmises par les deux yeux. C'est la condition d'une vision nette et d'une vision stéréoscopique précise, qu'on appelle 3-D; la vision 3-D est l'un des moyens utilisés pour évaluer la profondeur.

Perte de vision de l'œil strabique : si, chez un enfant de moins de sept ans, c'est toujours le même œil qui est dévié, il risque alors de survenir ce qu'on appelle une amblyopie ou un œil paresseux. Ainsi, certaines régions du cerveau responsables de la vision empêcheront le développement normal de la vision pouvant aller jusqu'à une cécité légale dans l'œil atteint. Si toutefois le problème est dépisté et traité tôt, la vision peut être récupérée jusque dans sa totalité.

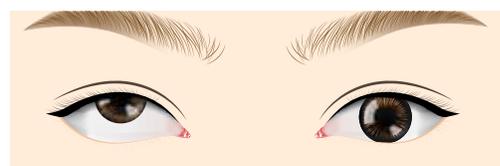
STRABISME



Convergent



Divergent



Vertical

Que comporte le traitement ?

Le traitement est triple. Premièrement, on doit s'assurer de traiter toute cause à la base du strabisme (lunettes pour une hypermétropie ou une anisométrie, chirurgie d'une cataracte, etc.). Par la suite, on doit penser à corriger l'amblyopie (œil paresseux) par une forme de pénalisation de l'œil ayant la meilleure acuité visuelle (occlusion ou autre). Puis, s'il y a persistance du strabisme, on envisage alors une chirurgie sur les muscles oculomoteurs.

Les résultats du traitement sont bons et peuvent être excellents, mais cela peut dépendre du moment où le traitement est entrepris. Cela vaut surtout pour les enfants dont les yeux étaient normaux à la naissance, mais qui ont commencé à faire du strabisme vers l'âge de deux ans ou avant. Si le traitement tarde trop, il peut être impossible de rétablir la vision. Cette sorte de cécité légale est tout à fait évitable. Si votre enfant fait du strabisme, n'attendez pas, consultez un professionnel de la santé.

Et votre enfant ?

S'il y a des membres de votre famille qui ont fait du strabisme, le risque est plus élevé que votre enfant en fasse aussi. Même si les yeux semblent normaux, l'enfant devrait être examiné par un professionnel de la santé dans la première année de vie. Il est possible de déceler le strabisme à tout âge et de déterminer si les yeux font bien la mise au point de l'image.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie

Source 1^{re} édition :

Institut National Canadien pour les Aveugles et la Société canadienne d'ophtalmologie (s.d.)
Le strabisme, dépliant. Reproduction intégrale avec l'autorisation de l'éditeur

Atrophie et hypoplasie du nerf optique

Le nerf optique de chaque œil transporte les signaux nerveux au cerveau, où l'information visuelle est interprétée. Par conséquent, une lésion sur un nerf optique ou sur son parcours jusqu'au cerveau entraîne une perte de la vision.

L'atrophie optique est une dégénérescence complète (cécité complète de l'œil touché) ou partielle. Dans ce dernier cas, l'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs peuvent être affectés. Les causes sont multiples, allant d'une maladie génétique à une lésion tumorale compressive du nerf optique.

Hypoplasie du nerf optique

Comme son nom l'indique, l'hypoplasie du nerf optique touche le nerf optique, cette partie de l'œil responsable de la transmission des informations visuelles jusqu'au cerveau. Il s'agit d'un trouble visuel présent à la naissance dans lequel le nerf optique est sous-développé. Par conséquent, les informations visuelles peuvent ne pas être acheminées optimalement de la rétine au cerveau. La déficience visuelle, si elle existe, va de légère à une cécité complète.

La majorité des enfants ayant la forme modérée ou sévère de cette condition sont diagnostiqués avant l'âge de six mois. L'hypoplasie optique est souvent isolée, mais peut-être associée à d'autres pathologies, dont l'aniridie, l'albinisme, la dysplasie septo-optique et le syndrome alcool-fœtal.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie,
CHU Sainte-Justine, Montréal

Pour en savoir plus :

Kovarski, Caroline. (2010). Les anomalies de la vision chez l'enfant et l'adolescent, chapitres 13 et 23. Paris : Éditions médicales internationales.

Malformations oculaires

Plusieurs troubles visuels sont causés par des défauts ou absences des structures oculaires, généralement présents à la naissance. C'est le cas notamment du colobome, de la microphthalmie et de l'aniridie.

Colobome

Le colobome est un manque de tissu dans l'iris, le corps ciliaire ou le complexe rétine-choroïde causé par un défaut de développement du globe oculaire. La vision de l'enfant est plus ou moins affectée selon la taille, la localisation de la perte tissulaire et l'atteinte uni ou bilatérale. Par exemple, un enfant avec un tout petit défaut de l'iris peut avoir une vision normale.

Ce trouble congénital est généralement diagnostiqué au moment de la naissance. Le colobome n'est pas une pathologie évolutive. Selon la structure atteinte, il peut entraîner une acuité visuelle réduite et des pertes de champ de vision. Il peut être isolé ou associé à d'autres pathologies systémiques, notamment le syndrome de CHARGE.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Pour en savoir plus :

<https://rarediseases.org/rare-diseases/optic-nerve-hypoplasia/>

Kératocône (ou cornée conique)

Le kératocône est un trouble ophtalmique qui altère progressivement la forme de la cornée, cette couche transparente située devant l'iris et la pupille. La cornée devient alors irrégulière : elle s'allonge en pointe, prenant la forme d'un cône ou d'un entonnoir.

Outre la baisse de l'acuité visuelle, cette déformation cornéenne peut amener un éblouissement et une photophobie, c'est-à-dire une sensibilité ou une intolérance marquée à la lumière.

Le kératocône débute généralement avant l'âge adulte et se traduit par une diminution de la vision comparable à de l'astigmatisme.

Dans la forme la plus bénigne du kératocône, la vision peut être rétablie par le port de lunettes. Avec la progression de la maladie, le port de lentilles de contact rigides, voire même une greffe de la cornée, peuvent s'avérer nécessaires. Le traitement par réticulation du collagène cornéen peut prévenir la progression de la maladie.

SAVIEZ-VOUS QUE ?

La cornée est une couche transparente située devant l'iris et la pupille. Elle protège l'iris et le cristallin et aide à faire converger la lumière sur la rétine. Elle est composée de cellules, de protéines et de liquide. La cornée paraît fragile mais est presque aussi rigide qu'un ongle. Néanmoins, elle est très sensible au toucher.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Pour en savoir plus :

- Association Kératocône (France)
- <https://www.guide-vue.fr/la-sante-de-vos-yeux/pathologies-adultes/definition-keratocone>

Microphthalmie

La microphthalmie est un trouble rare, possiblement héréditaire, dans lequel un œil ou les deux yeux sont de petite taille. Le degré de déficience visuelle varie, allant d'une vision quasi normale à une cécité totale.

Même lorsqu'elle est unilatérale, de légères anomalies (p. ex. : microcornée, colobomes, cataracte congénitale) de l'autre œil sont souvent présentes.

Un examen précoce du globe oculaire peut comprendre l'estimation du potentiel visuel de l'œil et le traitement d'autres pathologies associées.

Du point de vue esthétique, il est possible, voire souhaitable (selon le degré de microphthalmie), qu'une prothèse oculaire fabriquée sur mesure soit portée afin de corriger la différence de volume du globe oculaire.

Dans le cas d'un œil très microphane et non voyant, il est possible, voire souhaitable, qu'une prothèse oculaire fabriquée sur mesure soit portée afin de corriger la différence de volume intraorbitaire. L'asymétrie et la dysmorphie faciales peuvent être telles qu'une prise en charge précoce est nécessaire à partir d'aussi tôt que cinq semaines de vie. Le changement régulier de la prothèse, de plus en plus volumineuse, permet alors d'accompagner la croissance du visage dans la petite enfance.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Pour en savoir plus :

<http://asso-microphthalmie.org/blog/>

Maladies de la rétine ou de la macula

Plusieurs conditions visuelles affectent la rétine ou la macula.

Outre, la rétinite pigmentaire et l'amaurose congénitale de Leber, qui entraînent une dégénérescence de la rétine, on retrouve aussi la dysplasie de la rétine, une malformation oculaire.

La maladie de Stargardt et la maladie de Best touchent notamment la macula, cette zone de la rétine responsable de la vision centrale.

Dysplasie de la rétine

La dysplasie de la rétine est une anomalie congénitale très rare qui touche la rétine, cette fine membrane qui tapisse le fond de l'œil et qui est chargée de capter les rayons lumineux pour les transmettre au nerf optique.

Elle est souvent bilatérale, affectant les deux yeux. Cette malformation oculaire est parfois héréditaire.

Maladie de Stargardt

La maladie de Stargardt altère la région centrale de la rétine : la macula. Dans un terme plus scientifique, cette maladie est une dégénérescence maculaire juvénile.

Cette pathologie maculaire affecte la vision centrale utilisée dans les activités quotidiennes, comme la lecture, l'écriture ou encore la reconnaissance des visages. Cette maladie est génétique et se révèle chez les enfants avant l'âge de quinze ans. La maladie de Stargardt est généralement détectée suite à une baisse de vision. La vision périphérique n'est habituellement pas affectée.

Maladie de Best

La maladie de Best touche la macula, responsable de la vision centrale. Elle entraîne une atrophie héréditaire et progressive de la macula. Le champ visuel périphérique demeure toutefois non affecté.

Des innovations en thérapie génétique laissent penser à des traitements novateurs dans les prochaines années.

Divers syndromes

Un syndrome se définit par l'atteinte innée de plusieurs systèmes.

Syndrome de Bardet-Biedl

Le syndrome de Bardet-Biedl est une maladie génétique causant notamment des troubles visuels. Les manifestations et la sévérité du syndrome varient considérablement d'une personne à l'autre. Les troubles visuels caractéristiques du syndrome de Bardet-Biedl sont dus à une atteinte de la rétine, appelée rétinopathie pigmentaire. La rétine est cette membrane à la surface du fond de l'œil qui reçoit les images, un peu comme une pellicule photographique, et les transmet au cerveau sous forme de signaux électriques. Dans ce syndrome, les deux types de cellules photoréceptrices rétiniennes, soit les cônes et les bâtonnets, sont affectés, occasionnant une perte de vision centrale et périphérique.

Presque tous les enfants atteints du syndrome de Bardet-Biedl auront une baisse de la vision débutant le plus souvent vers l'âge de cinq ou six ans. Elle commence par une diminution de la vision en pénombre.

La qualité de la vision se dégrade beaucoup pendant l'adolescence. Parfois, d'autres manifestations oculaires peuvent s'y associer : myopie, astigmatisme, cataracte (opacification du cristallin), nystagmus (mouvement rythmique des yeux), dyschromatopsie (vision anormale des couleurs).

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Pour en savoir plus :

- <https://www.fightingblindness.ca/eyehealth/eye-diseases/bardet-biedl-syndrome/>
- <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/BardetBiedl-FRfrPub3244.pdf>

Syndrome de CHARGE

Le syndrome de CHARGE associe plusieurs anomalies des yeux et autres organes. Au niveau oculaire, on y retrouve un ou des colobomes chorioretiniens ainsi que possiblement : cataracte, strabisme, microphthalmie, microcornée, décollement de rétine, ptose palpébrale et parésie de la fermeture d'une ou des paupières. Cette maladie génétique rare est l'une des causes les plus fréquentes de surdicécité chez les enfants.

Le syndrome de CHARGE peut se manifester dès les premières semaines de vie par des problèmes pouvant être divers et dont le degré de sévérité est extrêmement variable.

Ces atteintes touchent de multiples organes et, plus particulièrement, les organes sensoriels.

Une malformation des structures responsables de l'audition (l'oreille interne et le nerf auditif) provoque une surdité qui peut être totale. La plupart des enfants ont aussi des problèmes d'équilibre freinant leur développement moteur; ces problèmes peuvent être causés par un désordre de l'intégration sensorielle. Des difficultés de communication peuvent s'y associer.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Source :

Définition du syndrome CHARGE (cresam.org)

Pour en savoir plus :

- https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=138
- <https://emedicine.medscape.com/article/942350-overview>
- <https://www.verywellhealth.com/charge-syndrome-2860894>
- <http://www.chargesyndrome.org.uk> (Angleterre)
- CHARGE Syndrome Foundation (Etats-Unis)

Syndrome de « De Morsier » (dysplasie septo-optique)

Le syndrome de « De Morsier » est une maladie rare, présente à la naissance, dans lequel le nerf optique est sous-développé (hypoplasique). Aussi connu sous le nom de dysplasie septo-optique, le syndrome de « De Morsier » peut entraîner la cécité dans un œil ou les deux yeux. Il est souvent accompagné d'un nystagmus et possiblement d'autres symptômes.

Les symptômes et signes de la dysplasie septo-optique comprennent une diminution de l'acuité visuelle de l'un ou des deux yeux, un nystagmus, un strabisme et un dysfonctionnement endocrinien (dont une carence en hormone de croissance).

Syndrome de Peters (anomalie de Peter)

Le syndrome de Peters est une anomalie congénitale du segment antérieur de l'œil qui se manifeste par une opacité cornéenne centrale et des attaches en l'iris et la cornée. Le syndrome de Peters affecte un ou les deux yeux, mais souvent de façon asymétrique et provoque une perte variable de la vision. Il est fréquemment associé à d'autres anomalies oculaires (strabisme, nystagmus, glaucome, cataracte) et parfois à des problèmes systémiques.

L'anomalie de Peters est généralement détectée par le pédiatre immédiatement après l'accouchement, car les nouveau-nés ont une tache blanche au centre de la cornée. Les patients sont pris en charge en ophtalmologie pédiatrique. Une greffe de la cornée, qui consiste à remplacer la cornée opacifiée par celle d'un donneur, peut s'avérer nécessaire.

Syndrome d’Usher

Le « syndrome d’Usher » associe une surdité et des troubles de la vision dus à un mauvais fonctionnement de la rétine, appelé « rétinite pigmentaire » (voir la fiche dans cette section du Guide).

Il existe plusieurs formes de la maladie. Le syndrome de Usher de type I est la forme la plus sévère avec une surdité profonde et des troubles visuels qui apparaissent très tôt. Aujourd’hui, la prise en charge des patients pour leurs troubles auditifs est très aidante. Par contre, la cécité engendrée par la rétinite pigmentaire ne peut être traitée.

Les maladies de la rétine sont multiples et leurs conséquences importantes. Les pertes d’intégrité oculaire d’une personne ayant la rétinite pigmentaire sont graduelles et évolutives.

La réalité des personnes atteintes du syndrome d’Usher comporte des défis importants d’adaptation. En plus de vivre avec des pertes auditives, ces personnes seront confrontées à une perte graduelle de la vision. La conjugaison de ces deux déficiences sensorielles multiplie et intensifie les effets de l’une sur l’autre, ce qui crée une condition de surdicécité reconnue pour son caractère spécifique.

En dépit de ces limites importantes, plusieurs personnes atteignent des objectifs remarquables. En développant des stratégies ou des moyens adaptés, ces personnes continuent d’étudier, de travailler et de réaliser des projets personnels. Elles peuvent également maintenir des relations intéressantes avec leurs proches et participer aux activités sociales dans la communauté.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d’ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Source :

Vivre avec le Syndrome de Usher
Jean-Paul Lachance, optométriste et Lise Côté, psychologue
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
Programme de surdicécité, 2008

Pour en savoir plus :

- Association du Syndrome de Usher du Québec
- https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=886
- <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/UsherType1-FRfrPub19167.pdf>
- <https://www.institut-vision.org/fr/28-maladies-vision/91-.html>
- <https://www.usher-syndrome.org/>
- <https://www.fightingblindness.org/diseases/usher-syndrome>
- <http://www.usherinfo.fr/tout-savoir-sur-laudition/> (France)

Troubles neurovisuels

Les troubles neurovisuels sont des dysfonctionnements d'origine cérébrale : ils sont liés à un trouble de développement touchant le fonctionnement du cerveau et non pas à un problème de l'œil.

Déficience visuelle d'origine cérébrale (ou corticale)

La déficience visuelle d'origine cérébrale (en anglais CVI, ou cortical/cerebral visual impairment) désigne l'absence ou l'altération des réponses visuelles alors que l'évaluation des réflexes pupillaires et des structures oculaires ne révèle aucune anomalie significative. Cette condition s'explique par l'impossibilité du cerveau à décoder adéquatement les informations visuelles et déclencher les réponses visuelles appropriées.

On a longtemps cru que seuls les yeux étaient les organes de la vision. Toutefois, les recherches menées dès le début du vingtième siècle ont précisé les mécanismes de la vision et démontré l'importance du cerveau dans l'analyse et la reconnaissance des images captées par l'œil.

Causes

Une étude américaine récente révèle que la déficience visuelle d'origine cérébrale est présente chez 13,3% des enfants de moins de 3 ans ayant une acuité visuelle de 20/200 ou moins. Depuis quinze ans, la fréquence de ce diagnostic augmente, étant donné l'amélioration du taux de survie des enfants dont le cerveau est gravement atteint. Une vérification de cette fréquence auprès de la clientèle de moins de cinq ans inscrite à l'Institut Nazareth et Louis-Braille de Longueuil traduit cette tendance à la hausse par une incidence de 17,6%.

Parmi tous les sens, celui de la vue possède une caractéristique qui peut certainement expliquer en partie la fréquence relative de la déficience visuelle d'origine cérébrale. L'information étant captée à la partie la plus antérieure du cerveau et traitée à sa partie la plus postérieure (où se situe le cortex visuel), il est fort probable qu'une lésion survienne à un ou plusieurs endroits sur le long parcours des voies optiques.

Les principales causes de lésions cérébrales chez les enfants sont, par ordre d'importance :

- Asphyxie ou hypoxie (arrêt ou diminution de l'apport d'oxygène au cerveau) survenue avant ou peu après la naissance;
- Anomalie de développement du cerveau;
- Traumatisme crânien (hémorragies);
- Hydrocéphalie;
- Infections du système nerveux central (méningite ou encéphalite).

Caractéristiques

Initialement, l'enfant a un comportement d'aveugle avec errance du regard et absence de contact visuel. Toutefois, grâce à la capacité de développement du système nerveux du nouveau-né ou du jeune enfant, les comportements visuels apparaissent graduellement, de telle sorte qu'une absence complète de vision est très rare. C'est pourquoi l'expression « déficience visuelle d'origine cérébrale » est préférée à « cécité corticale », s'inspirant de l'expression anglaise cortical visual impairment.

C'est un diagnostic difficile à poser, car il doit considérer l'ensemble des éléments du comportement de l'enfant, de l'examen clinique et des examens complémentaires de la fonction cérébrale. Il est souvent associé à des désordres neurologiques, tels la paralysie cérébrale et l'épilepsie et parfois, à des atteintes de l'œil, telles l'atrophie ou l'hypoplasie des nerfs optiques.

L'étendue des lésions cérébrales variant beaucoup d'un enfant à l'autre, chacun présente des habiletés et besoins qui lui sont propres. Les recherches ont tout de même réussi à identifier un certain nombre de caractéristiques et comportements visuels généralement rencontrés chez ces enfants, permettant ainsi de détecter le plus tôt possible cette anomalie de la fonction visuelle.

Caractéristiques visuelles

- La vision semble très variable, changeant de jour en jour et même de minute en minute. C'est la caractéristique la plus souvent observée, mais en même temps, la moins bien comprise.
- Les réactions visuelles sont meilleures si la cible bouge ou si l'enfant est en mouvement.
- L'intolérance à la lumière (photophobie) se retrouve chez 33 % de ces enfants. D'autres ont tendance à regarder constamment les lumières, même si parmi ceux-là, certains sont aussi photophobes.
- La vision des couleurs est généralement préservée. Les couleurs les plus facilement perçues sont le rouge et le jaune.
- Il leur est souvent difficile, voire impossible, de concevoir la notion d'espace, se traduisant par une pauvre perception des profondeurs. La coordination œil-main, l'évaluation des distances, l'orientation et la détection des dénivellations du sol sont par conséquent affectées.

Comportements visuels

- Il y a altération de la perception figure-fond (ne peut dissocier l'objet du fond sur lequel il est présenté).
- Deux images ou objets placés l'un près de l'autre sont confondus; c'est ce qu'on appelle l'effet *crowding*.
- L'enfant a tendance à se placer très près de ce qu'il veut voir. Se rapprocher de la cible lui permet de grossir l'image et d'éliminer toute l'information superflue entourant la cible, réduisant ainsi l'effet *crowding*.

- Il semble aveugle à certains moments, mais se déplace aisément sans trébucher sur les obstacles. Ceci s'expliquerait par la présence d'un système visuel secondaire reliant la rétine périphérique à une zone profonde du cerveau, permettant uniquement la perception du mouvement, sans analyse visuelle consciente de l'environnement.
- Le contact avec l'environnement et l'attention visuelle peuvent facilement être perturbés par un excès de stimulation.
- L'enfant utilise parfois sa vision périphérique pour regarder une cible, nous donnant l'impression qu'il ne la regarde pas.
- Un des comportements le plus souvent rencontré est la tendance à regarder à côté et légèrement plus bas que l'objet qu'il s'apprête à saisir, l'ayant d'abord repéré par un rapide coup d'œil.

Pronostic

Environ 25 à 50% des enfants atteints de déficience visuelle d'origine cérébrale ont une récupération visuelle, cette dernière pouvant s'échelonner sur plusieurs années (jusqu'à l'adolescence pour certains). La récupération est variable selon les cas et rarement complète, la vision demeurant fluctuante et certaines habiletés visuelles, absentes.

À cette récupération naturelle, il est recommandé d'associer certaines attitudes ou stratégies facilitant l'utilisation de la vision.

Stratégies d'intervention

Dans le chapitre intitulé « Stimuler la vision au quotidien », les attitudes et activités suggérées concernent les enfants présentant une déficience visuelle d'origine cérébrale. Nous ajoutons toutefois les considérations suivantes, car elles ont un effet déterminant sur la performance visuelle de ces enfants :

- Favoriser des périodes courtes de stimulation mais fréquentes.
- Présenter les activités sous une forme de jeu, mais aussi de rituel, les rendant ainsi prévisibles et sécurisantes.
- Réaliser les activités dans un environnement familier en utilisant des objets réels et significatifs.
- Présenter les images ou objets à une courte distance, un à la fois, sur un fond neutre et contrastant.
- Les images utilisées doivent être simples avec contours bien définis.
- Préférer les jouets de couleur rouge ou jaune.
- L'utilisation d'un autre sens, tel l'audition ou le toucher, peut aider à repérer l'objet présenté ou à maintenir l'attention visuelle.
- Identifier la position la plus confortable, particulièrement chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.
- Si nécessaire, aider l'enfant à maintenir sa tête relevée.
- Lorsqu'il y a intolérance à la lumière, identifier le niveau d'éclairage le plus confortable.

Une bonne interprétation des réactions de l'enfant permettra de choisir les meilleures stratégies, d'ajuster le niveau de difficulté des activités et de comprendre que la fatigue, l'épilepsie, la médication ou les bruits environnants peuvent grandement altérer la qualité des réponses visuelles.

Révision 3^e édition :

Dr Patrick Hamel, chef de service médical, département d'ophtalmologie
CHU Sainte-Justine, Montréal

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Danielle Lessard, optométriste, Institut Nazareth et Louis-Braille
Programme Développement petite enfance et Intégration scolaire

Dyspraxie visuo-spatiale (TDC-VS)

« 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. 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. »

Caroline Robidoux, 3^e édition
Maman d'Alexandre

La dyspraxie (synonyme trouble d'acquisition de la coordination TAC) est un trouble moteur qui touche la planification et la coordination des mouvements. Ce trouble du développement se traduit concrètement par une impossibilité à automatiser un geste.

C'est un trouble du « comment faire », qui a des conséquences sur l'autonomie dans la vie quotidienne et sur les apprentissages scolaires.

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 visuel qui se caractérise par des difficultés de coordination visuomotrice. L'enfant aura des difficultés à organiser son regard pour fixer un objet ou balayer une ligne lors de la lecture, par exemple.

Plusieurs fonctions neurovisuelles peuvent être touchées dans le cas d'une dyspraxie visuo-spatiale :

- L'attention visuelle

L'attention visuelle est la capacité à filtrer les informations non nécessaires, la capacité à chercher quelque chose dans un tout, la capacité à sélectionner, isoler, comparer un objet ou un symbole parmi d'autres.

- La motricité oculaire (ou oculomotricité)

La motricité oculaire désigne tout ce qui concerne les mouvements des yeux, en commençant par la stabilité du regard, primordiale pour ne pas voir flou ou fixer un objet. Les saccades sont les changements de direction du regard lorsque l'œil se déplace rapidement d'un point à l'autre. Les poursuites oculaires permettent de suivre un objet du regard; enfin, la convergence permet de suivre un objet qui se rapproche de nous.

L'oculomotricité est souvent atteinte dans le cas d'une dyspraxie visuo-spatiale. Les mouvements de poursuite oculaire sont plus lents et irréguliers chez ces enfants. La difficulté à contrôler les mouvements des yeux rend plus difficile l'exploration de l'espace et la détection des objets.

- La compréhension visuo-spatiale

La compréhension visuo-spatiale permet de voir l'objet en relation avec le reste de l'environnement et de comprendre l'espace autour de nous. Elle est nécessaire pour s'organiser, pour dessiner, lire et écrire, construire, assembler et comprendre les mathématiques, ainsi que dans de nombreuses activités de la vie quotidienne (p. ex. : faire ses lacets, faire du vélo, retrouver son chemin...).

La compréhension visuo-spatiale dépend à la fois de la motricité oculaire et de la vision binoculaire.

- Le décodage visuel ou perception visuelle

Le décodage visuel est la capacité à analyser et à donner un sens à ce qui est vu, en comparant avec le « bagage » enregistré dans la mémoire. Elle dépend de la compréhension visuo-spatiale, mais aussi de la mémoire visuelle et des liens avec les autres systèmes sensoriels.

L'enfant dyspraxique éprouve des difficultés sur ce plan surtout en ce qui a trait à la perception de l'espace. En effet, il a tendance à mal orienter dans l'espace le sens et l'orientation des objets (en haut ou en bas, à gauche ou à droite). L'enfant interprète mal la position de l'un par rapport à l'autre.

Pour un enfant atteint de troubles neurovisuels, la vue et les muscles fonctionnent correctement, mais le croisement des données entre elles ne fournit pas une image suffisamment précise de l'environnement pour s'y déplacer et agir de manière adaptée et/ou sans trop de fatigue.

Répercussions et diagnostic de ce trouble neurovisuel

La prise d'informations visuelles est plus complexe pour les jeunes dyspraxiques, en raison du manque d'automatisation des stratégies du regard. Il en résulte un phénomène de « double tâche » qui cause une plus grande fatigue ou une certaine lenteur chez les enfants.

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 amène ou cause une fatigue importante pouvant augmenter tout au long de la journée lors des apprentissages.

Le diagnostic est généralement posé par un médecin, par exemple le neuropédiatre qui fait alors passer un examen neurologique. Toutefois, la dyspraxie est encore mal connue et parfois le diagnostic peut s'avérer un long processus.

Une intervention en ergothérapie peut s'avérer très bénéfique, car elle favorise le développement chez l'enfant des habiletés visuoperceptuelles (p. ex. : poursuite visuelle, analyse visuelle, perception spatiale).

En résumé

- La dyspraxie est un trouble qui touche le fonctionnement du cerveau. Ce trouble neurologique affecte la capacité à planifier et à coordonner ses gestes de façon à réaliser des actions complexes.
- La DVS entraîne des difficultés pour réaliser des apprentissages.
- La dyspraxie ne disparaît pas avec le temps. Elle se manifeste toutefois différemment pour chaque enfant et varie selon son âge.
- Puisqu'elle affecte les activités de la vie quotidienne et nécessite des adaptations de l'environnement, la dyspraxie peut être considérée comme entraînant une situation de handicap. Par contre, elle n'est pas reconnue officiellement comme telle (légalement).

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Susanne Commend, Ph.D., chercheure

Pour en savoir plus :

- <http://www.dys-positif.quebec/tout-savoir-sur-la-dyspraxie-visuo-spatiale-dvs>
- <https://www.dys-moi.be/les-troubles-des-apprentissages-dys-et-autres/dyspraxie/dyspraxie-constructive-visuo-spatiale>
- http://elearningcanchild.ca/dcd_workshop_fr/
- <http://www.sos-ecriture.fr/2011/09/la-dyspraxie.html>
- <https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/FicheDyspraxie.pdf>

Surdicécité

Qu'est-ce que la surdicécité?

Les termes « surdicécité », « double déficience sensorielle » et « sourd aveugle » sont des synonymes qui s'appliquent à toute personne vivant avec la combinaison d'une perte visuelle et auditive qui peut être de degré de sévérité variable. Malgré l'utilisation de ces expressions, la très grande majorité des enfants sourds-aveugles de naissance possède des résidus visuels et/ou auditifs plus ou moins fonctionnels. Contrairement aux enfants ayant une seule déficience, la combinaison des déficiences sensorielles intensifie la sévérité de chacune des déficiences et réduit les capacités de compensation d'un sens par l'autre.

Quelles sont les causes?

Les causes de la surdicécité sont nombreuses: il en existerait plus d'une centaine. Elles peuvent être d'origine congénitale, postnatale, génétique ou chromosomique. La majorité des enfants sourds-aveugles de naissance présentent des déficiences associées sur le plan moteur, neurologique ou intellectuel.

Quelles sont les conséquences?

La surdicécité aura des conséquences sur toutes les sphères du développement, principalement sur la communication. En effet, la vision et l'audition sont deux sens qui nous permettent d'avoir accès à l'information à distance. Les enfants sourds-aveugles ont souvent de difficultés majeures à donner un sens à ce qu'ils perçoivent, car ils ont une perception et une compréhension partielle et morcelée du monde qui les entoure.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Susanne Commend, Ph.D., chercheure

Pour en savoir plus :

- Lefebvre, G., Thibodeau, J., & Lavoie, M.C. (2016). Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle. Guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage
- https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2021/04/Guide-Vivre-enfant-SourdAveugle_v_numerique.pdf



A large, teal-colored Roman numeral 'II' is centered within a light teal square background. The numeral is rendered in a classic, serif font style.

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

D'émotion en émotion

Des parents témoignent de leur vécu

« Mon premier conseil à des parents qui viennent d'apprendre un diagnostic : Prenez le temps d'absorber cette nouvelle. Voyez les forces de l'enfant et non juste ses défis et parlez de ses forces le plus souvent possibles, car l'estime de soi est importante. Et pensez à vous aussi. »

Isabelle Tardif, 3^e édition
Maman de Léa (DVS)

« Le spécialiste nous a donné les informations sur ce qui en était de la santé des yeux de notre fils (DX), de l'impact sur sa vision et les étapes à venir dans la prochaine année. C'est un état de choc important, toutes les phases du deuil se bousculent: pourquoi, espoir, colère... L'impression que nous sommes dans une bulle où la gestion des émotions et de la situation prend toute la place et que le reste du monde file à toute allure. Il faut aussi réaliser que dans le couple, les émotions ne se vivent pas en même temps, avec la même intensité et de la même manière. Il faut accepter cet état de fait et arriver à écouter l'autre. Il faut nommer aussi que la peur de l'inconnu, de ne pas savoir sur quoi avoir de l'emprise.

Notre premier conseil à des parents: accepter de laisser monter les émotions comme elles sont et sachez être entourés pour pouvoir les exprimer. Il faut poser toutes les questions pour bien comprendre tous les enjeux de la situation. Voir notre enfant avec ses forces et non pas juste ses limites.

Impliquez votre enfant dans la compréhension et les décisions en respectant ses capacités de comprendre et de décider... Après tout, c'est sa vie, il doit comprendre ce qui lui arrive, lui aussi. N'hésitez pas à aller chercher de l'aide et accepter celle qui vous est offerte. »

Stéphanie Chartrand et Stéphane Choquette, 3^e édition
Parents de Thomas

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

Audrey Lambert, 3^e édition
Maman (non voyante) de Thomas et Alexandre

Processus d'adaptation des familles

La naissance d'un enfant requiert certains ajustements au sein de la famille. En effet, la venue du nouveau-né bouleverse quelque peu le « train-train » familial, son rythme et l'harmonie qui en découle. Peu importe le rang du nouveau-né, un certain déséquilibre peut s'installer et de nouvelles habitudes seront prises dans le but d'inclure ce petit dernier au rythme familial.

Mais qu'en est-il lorsque soudainement, au moment où l'on s'y attend le moins, tombe un diagnostic comme la déficience visuelle ?

En tant que parent, vous êtes fort peu préparé au moment où un médecin vous annonce l'handicap de votre enfant. Dès la première seconde, il fait fondre, comme neige au soleil, tous les rêves vis-à-vis l'enfant souhaité, imaginé...

Dès ce moment charnière, le processus d'adaptation s'amorce. Face à l'inconnu que représente la déficience visuelle, les questions se bousculent dans votre tête. En premier lieu, il est souhaitable de remettre en cause les idées fausses que vous pouviez avoir sur le handicap visuel.

À votre façon, vous vivrez chacune des étapes décrites dans ce texte. Le cheminement de votre famille sera certainement semblable à celui de bien d'autres, mais c'est à travers ces hauts et ces bas que vous allez apprivoiser la déficience visuelle de votre enfant.



Ce cheminement est divisé en 5 principales étapes: (1) le choc de l'annonce du diagnostic; (2) la négation; (3) la tristesse; (4) l'adaptation; (5) la réorganisation.

1. Le choc

Le choc représente la première étape à laquelle les parents sont confrontés. Personne n'est prêt à avoir un enfant avec une déficience visuelle. Les parents vivent ce moment comme un deuil, le deuil de l'enfant qu'ils avaient imaginé. Les réactions sont diverses. Les parents peuvent passer par différentes émotions ou afficher une certaine indifférence en apparence. Cette nouvelle réalité leur semble difficile à croire et ils peuvent se sentir désorientés, en colère ou attristés. Ils peuvent aussi éprouver une grande anxiété face à l'inconnu.

2. La négation

Après le choc ressenti lors de l'annonce de la déficience visuelle de leur enfant, les parents peuvent vivre une période de négation (aussi appelée « déni »). Ils sont bouleversés, ils ont de la difficulté à voir la réalité en face et ne veulent pas accepter le diagnostic. Les parents peuvent chercher à minimiser les incapacités du bébé (il voit bien, le diagnostic est erroné). Ils se sentent désemparés, car ils ont perdu leurs repères. Cette étape peut aussi être caractérisée par une période de « fuite » face aux responsabilités et à la réalité. À ce moment, certains parents vont chercher à voir d'autres spécialistes pour avoir un avis contraire. Toutes ces réactions parfois très différentes sont « normales » dans la mesure où elles aident les parents à se protéger d'émotions trop difficiles à supporter.

3. La tristesse

À ce moment, les parents réalisent vraiment ce qui leur arrive. Ils peuvent éprouver de la tristesse et se sentir déprimés. En général, ils se sentent anxieux et impuissants devant la situation. Certains parents vont s'isoler, car ils ont peur de la réaction des autres. Par exemple, ils craignent d'être rejetés ou alors d'être pris en pitié. Ils cherchent à trouver des causes à la déficience visuelle croyant qu'une explication « rationnelle » diminuera leur sentiment de culpabilité. Pendant cette étape, des parents peuvent craindre de ne pas être capables de s'adapter à cette situation.

Ils se sentent parfois découragés ou inquiets pour l'avenir de leur enfant.



4. L'adaptation

Lors de cette étape, les parents sont moins anxieux et les réactions de colère et de peine sont moins intenses. Ils réalisent qu'ils ont énormément souffert. Ils cherchent maintenant à reprendre le contact avec leurs forces et à développer leurs ressources personnelles. Ils sont de plus en plus confiants. On constate aussi que la souffrance de certains parents diminue lorsqu'ils arrêtent de comparer leur enfant. Ils apprécient les qualités et les progrès de ce dernier. Plusieurs facteurs vont influencer l'adaptation des parents face à la situation :

Les caractéristiques personnelles :

- La santé physique et mentale des parents;
- L'âge des parents;
- Le statut socio-économique;
- Les diverses expériences antérieures d'adaptation;
- Les croyances religieuses.

Les facteurs liés à l'enfant :

- La santé physique;
- L'importance de la perte de vision;
- Le développement de l'enfant;
- Une déficience associée.

Les facteurs environnementaux :

- Le soutien social;
- Les ressources mises à la disposition des parents et de leur enfant;
- Le lieu de résidence.

5. La réorganisation

Pendant cette dernière étape du processus d'adaptation, les parents sont plus réalistes face aux capacités de leur enfant et plus positifs face à son potentiel. Ils lui accordent la place qui lui revient dans la famille, au même titre que ses frères et sœurs. Ils participent activement à sa réadaptation. En fait, c'est la fin d'une période de stress intense.

Par contre, il faut faire attention. Les parents vont devoir cheminer. Ils auront à faire face à des périodes de haut et de bas dans la vie de tous les jours; il se peut également qu'ils régressent temporairement. De plus, chacun des parents ne vit pas nécessairement les étapes de l'adaptation au même moment. Chaque personne est unique et évolue différemment. Ceci peut expliquer pourquoi des tensions peuvent apparaître dans le couple si les parents ne communiquent pas leurs émotions.



Si vous êtes un parent monoparental, entourez-vous de personnes de confiance et ne restez pas seuls avec les émotions. L'important, dans ces moments difficiles, c'est d'en parler, ne pas garder tous ces ressentis, ces différentes émotions pour soi et de s'entourer de gens pouvant vous aider et vous écouter. Les différentes étapes du processus d'adaptation peuvent être aussi vécues par les frères et sœurs, les grands-parents, la famille élargie et les amis proches de la famille.

Tristesse, impuissance, culpabilité, frustration... que d'émotions !

Il est vrai que votre enfant vous fait et fera traverser différentes périodes d'émotions intenses et vous fera poser bien des questions.

Voici quelques conseils utiles

Être parent : écouter vos besoins... mais aussi connaître vos droits.

Recevoir une information satisfaisante : en tant que parent, vous avez besoin d'être informé sur la situation de votre enfant, son problème (déficience visuelle, dyspraxie, troubles associés), mais aussi sur ses besoins, son avenir.

Se préparer à un rendez-vous chez un professionnel de la santé ou de l'éducation :

- Avant la rencontre, il peut être utile de prendre des notes sur la vision de votre enfant, sur ses capacités, ses limites, sa personnalité et de écrire à l'avance vos questions.
- Vous pouvez être accompagné d'une autre personne pour vous aider à vous souvenir de la conversation ou encore vous aider à prendre des notes. Choisissez une personne de confiance avec qui vous serez à l'aise, calme, et qui interagit bien avec l'enfant.
- Renseignez-vous sur la possibilité d'enregistrer la réponse sur votre téléphone portable par exemple, ou pensez à prendre des notes.
- Si vous ne comprenez pas les réponses du professionnel à vos questions, n'hésitez pas à demander des précisions.
- Posez des questions et demandez de répéter au besoin.
- Vous pouvez demander au professionnel de vous écrire les mots ou expressions plus complexes que vous ne connaissez pas.
- N'hésitez pas à lui demander d'écrire les différentes options qui s'offrent à vous, afin de pouvoir évaluer les avantages et les inconvénients et d'être bien informé pour prendre une décision éclairée.
- Demandez au besoin de vous référer à des ouvrages rédigés pour le grand public qui rendent des informations scientifiques accessibles ou de vous donner les adresses des sites Internet de qualité sur le sujet.



Posez les questions qui vous viennent en tête, demandez à ce que l'information transmise soit claire, précise et concise. N'hésitez pas à faire répéter. Toutes les informations vous sont nécessaires et vous aideront à diminuer les inquiétudes face à cette nouvelle situation.

N'acceptez pas d'être bousculé, pressé. Faites valoir votre besoin d'être respecté, d'avoir le temps dont vous avez besoin afin d'assimiler le tout, et ce, à votre façon.

La recherche, la quête d'informations seront également pour vous sources de nouvelles émotions. Prenez le temps de les exprimer qu'elles soient encourageantes ou non.

Exprimer vos émotions vous aidera à mieux les comprendre, les apprivoiser et avancer dans cette nouvelle quête de l'harmonie familiale.

Parlez, échangez, répétez tant que nécessaire, car c'est ainsi que vous comprendrez et contrôlerez cette émotion qui vous envahit.

Prendre le temps... d'être en contact avec votre enfant. Lui aussi, à sa façon, ressent ce que vous vivez. Il peut vous aider à mieux comprendre sa situation. Son sourire, sa chaleur seront certainement une source de réconfort et de soulagement pour vous.

Si vous n'êtes pas prêts, c'est une hésitation compréhensible et normale. Assurez-vous alors de bien avoir toute l'information nécessaire pour vous aider. Mais prenez le temps de vous écouter, du fond de votre cœur, de cette éventuelle envie qui vous tenaille, des paroles des autres qui vous ont complimentés... la réalité et vos pensées peuvent être si différentes. Le fait de prendre soin de votre enfant vous apportera soulagement et réconfort.

Partager en couple ou avec l'autre parent. Chaque parent vit des émotions et en parler, échanger et partager entre vous sera certainement une source de questionnement, mais aussi des moments sécurisants. Discuter entre vous, l'information peut se compléter, car chacun d'entre vous a perçu et capté l'information transmise à sa façon.

N'oubliez pas votre couple, vos amis, votre réseau de soutien. Il est vrai que votre enfant a besoin de vous, mais il importe de prendre soin de soi. Autorisez-vous à prendre du temps juste pour vous afin, non seulement, de vous reposer, de vous divertir, de retrouver un équilibre dans l'ensemble des sphères de votre vie.



Dans ces moments difficiles, votre entourage, soit ceux en qui vous avez confiance, peut être une source de réconfort, d'échange, d'écoute. Ils pourront vous apporter du soutien et de vous accorder du temps. Ils accepteront peut-être de garder l'enfant ou encore de vous aider dans vos tâches quotidiennes.

Votre réseau de soutien peut aussi se composer de ressources communautaires, telles que CLSC (centre local de services communautaires), association de votre région. Ils pourront vous aider dans les démarches, si vous le souhaitez. Selon vos besoins, ils pourront vous mettre en contact avec des familles qui vivent une situation identique à la vôtre et qui au cours des années ont acquis de l'expérience.

Réservez du temps à la fratrie (frères et sœurs). Au fil du temps et des événements, les frères et sœurs d'un enfant vivant avec une déficience peuvent passer par toutes sortes d'émotions. Ils peuvent parfois avoir l'impression que vous accordez toute votre attention à l'autre enfant et que vous ne vous souciez pas autant d'eux. Il peut arriver qu'ils se sentent blessés par l'attitude des autres envers leur sœur ou frère ayant une déficience ou ne sachent pas comment y réagir.

Il est recommandé de parler ouvertement et de façon rassurante à ses frères et sœurs de la situation de santé de votre enfant. Laissez-les exprimer ce qu'ils ressentent et dites-leur que c'est normal.

Prenez le temps de discuter avec eux quand ils en ont besoin. Essayez d'assurer un équilibre entre vos enfants en leur donnant du temps avec vous et leur permettant de participer à des activités familiales qui développeront leurs habiletés et des liens d'affection entre eux.

Et l'avenir de votre enfant... Il est bien naturel que vous vous posiez des questions sur son avenir et même que vous éprouviez certaines craintes. Cette crainte est propre à tous les parents. Il est vrai qu'il est plus difficile de prévoir le futur et de faire des plans quand on ne connaît pas l'évolution de la problématique et ses effets. Assurez-vous de ne pas brûler les étapes et de faire un pas à la fois, tout comme votre enfant. Au fil du temps, il prendra aussi conscience de ses différences, il vous posera alors des questions. Faites-vous confiance : vous saurez comment lui parler et lui expliquer sa situation de santé. Répondez à ses interrogations par des mots simples.

Rassurez-le sur votre amour inconditionnel à son égard, faites ressortir ses points forts, son potentiel et ses difficultés, en expliquant bien quelles solutions vous pouvez mettre en œuvre avec les professionnels pour le soutenir dans son développement. Demeurez disponible et ouvert, laissez-le exprimer ses émotions.

Et lui, cet enfant, qui est le vôtre. Quels sont ses besoins ?

Votre enfant a besoin d'être aimé et entouré. Il demeure avant tout un enfant avec sa personnalité, ses joies, ses peines et ses rêves. Comme tout autre enfant, il a avant tout besoin d'amour et de sécurité. Cette preuve quotidienne d'affection, d'appréciation lui procurera le bien-être nécessaire pour développer sa confiance en lui.

Toutefois attention... Aimer ne veut pas dire surprotéger, car l'abondance tout autant qu'un manque peut nuire au bon développement de son potentiel. Ayez des attentes réalistes vis-à-vis de lui. Ne le survaluez pas, tout comme il ne faut pas sous-estimer son potentiel, maintenant que l'annonce du diagnostic a été faite. Entourez-vous de professionnels et clarifiez avec eux vos attentes. Ils vous aideront à être réalistes et à ne pas faire face à de nouvelles déceptions. Vous pourrez ainsi suivre pas à pas le rythme de votre enfant et vous satisfaire ensemble.

De cette situation inattendue, de cette déception, de cette souffrance... il faut y voir un nouveau départ. Vos réactions sont normales et doivent être vécues, mais ensemble, à votre façon, à votre rythme... Vous saurez en grandir, votre joie de vivre se ranimera. À un moment ou un autre, la lumière au bout du tunnel vous donnera tout autant de clarté et le goût de continuer que la lumière du soleil d'autrefois. Rappelez-vous, une mère a déjà dit : « Difficile à vivre que ce moment, dure réalité qui m'a confrontée à toutes sortes de choses, mais aujourd'hui il m'a appris ce que voulait dire être humain et m'a donné le goût de vivre, car qui avait mis des limites, moi et moi seule... »

Révision 3^e édition :

Marie-Claude Charbonneau, psychologue, CIUSSS Mauricie-Centre-du Québec
Réadaptation en déficience physique, programmes de déficience visuelle et déficience auditive

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Nathalie Allard, agente communautaire et relation d'aide, AQPEHV
Anne-Rose Dubreuil, coordonnatrice à la petite enfance, AQPEHV

Confidences de jeunes adultes ayant une déficience visuelle

« J'aimerais transmettre un mot d'encouragement pour mes jeunes lecteurs. La première chose que je vais vous dire, c'est jouir de la vie avant qu'elle ne se joue de toi. En d'autres mots, vis-la à fond, en réalisant tes rêves et en t'investissant dans de multiples projets, car pour s'épanouir, il faut persévérer. Pour persévérer, il faut avoir de la volonté et croire en nous. »

Camille St-Laurent, 3^e édition
L'Éclaireur 2013-2014

« Ayant une paralysie cérébrale et une cécité, ma vie n'a pas toujours été facile et mon enfance ainsi que ma scolarisation ont été ponctuées de nombreuses hospitalisations. Toutes ces embûches ne m'ont pas empêché de mordre dans la vie et d'être diplômé du collégial. J'ai même participé à un gala de Cégep en spectacle et obtenu le 2^e prix. J'encourage ceux et celles vivant avec un handicap à tout faire pour réaliser leurs rêves ».

Olivier d'Anjou, 3^e édition
L'Éclaireur 2015-2016 et 2019-2020

« 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. »

Marie-Pier Brousseau, 3^e édition
L'Éclaireur 2018-2019

Parcours du parent à travers les services de réadaptation



Lorsqu'un enfant a un problème de vision, il faut d'abord consulter un optométriste et/ou un ophtalmologiste pour une évaluation de la vision et de la santé oculaire. Pour que l'enfant soit référé au programme de déficience visuelle du centre de réadaptation de sa région, il faut un **diagnostic visuel admissible** et des atteintes visuelles aux **deux yeux**. Chaque région administrative du Québec est desservie par une équipe de réadaptation en déficience visuelle. L'évaluation de l'admissibilité aux services est effectuée par le guichet d'accès de chaque centre de réadaptation.

Une fois l'enfant inscrit au programme de déficience visuelle, la personne responsable de la coordination des services (ou un intervenant) contactera les parents pour expliquer quels seront les services de réadaptation à venir. Bien que l'offre de services puisse varier d'un centre de réadaptation à l'autre, il y a, généralement, une évaluation initiale qui est faite pour comprendre la situation de la famille et connaître les besoins de l'enfant et ceux de ses parents en lien avec la déficience visuelle.

Par la suite, l'enfant est évalué en clinique d'optométrie de basse vision. Cette étape est nécessaire même si l'enfant a été récemment évalué par un optométriste en clinique privée ou par un ophtalmologiste en milieu hospitalier. L'évaluation par l'optométriste en clinique de basse vision a plusieurs objectifs. D'abord, cette évaluation permet de dresser un portrait complet du potentiel visuel de l'enfant et de quantifier les acuités visuelles et les champs visuels de manière standardisée dans la pratique en déficience visuelle. Ces informations permettent aux intervenants d'adapter leurs interventions et recommandations en fonction de ce que l'enfant voit réellement. De plus, l'évaluation en optométrie permet de déterminer si l'enfant a besoin de lunettes, de filtre solaire (lunettes de soleil), de loupe, de télescope ou autres équipements adaptés.

Très peu d'enfants ne sont pas vus en optométrie basse vision. C'est le cas pour les enfants en cécité complète (qui n'ont aucun résidu visuel), donc aucune vision à évaluer. Sinon, ce sont ceux dont l'atteinte visuelle est si légère que la Régie de l'assurance maladie du Québec n'offre pas d'aides visuelles pour compenser les difficultés. Généralement, ces derniers sont vus à quelques reprises par les intervenants pour des conseils et souvent ne seront revus que lors d'étapes charnières, telles que l'entrée à l'école.

Après l'évaluation en clinique d'optométrie de basse vision, l'enfant est vu par une équipe interdisciplinaire. Les intervenants se concentrent sur la stimulation du développement de

l'enfant afin de maximiser la réalisation des habitudes de vie propre à son âge. Comme la vision a des retombées sur l'ensemble des apprentissages de l'enfant, les intervenants évaluent ses capacités et proposent des stratégies pour l'aider à s'améliorer. L'enfant pourrait être vu par un spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV) pour les activités de la vie quotidienne (p. ex. : le jeu, l'habillement, l'alimentation, etc.) et un spécialiste en orientation et mobilité (SOM) pour les déplacements sécuritaires (intérieurs comme extérieurs). Par ailleurs, il est fort probable que ces spécialistes (SRDV et SOM) effectuent des activités de stimulation visuelle pour que l'enfant développe sa vision le plus possible. Aussi, l'enfant pourrait obtenir les services d'un technicien en éducation spécialisée pour travailler le comportement et les habiletés sociales. Puis, un soutien psychosocial est souvent offert aux parents par un travailleur social. Selon les centres de réadaptation et les difficultés de l'enfant, d'autres professionnels de la santé peuvent aussi être impliqués, tels des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes, des psychologues ou des neuropsychologues.

Une fois que les intervenants ont complété leurs évaluations, c'est le moment de faire une rencontre de plan d'intervention individualisée (PII). Cette rencontre se fait en présence de l'équipe interdisciplinaire et des parents afin de déterminer des objectifs d'intervention en réadaptation qui seront travaillés au cours des prochains mois. Ces objectifs découlent des besoins prioritaires des parents par rapport aux difficultés de leur enfant. D'un commun accord, les intervenants et les parents travaillent ensemble pour atteindre les objectifs fixés. Selon les besoins de l'enfant, les services seront offerts au centre de réadaptation ou dans les différents milieux de vie de celui-ci (domicile, service de garde, école).



Les interventions offertes sont en lien avec les habitudes de vie (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2021) qui sont perturbées par la déficience visuelle. La nutrition, la condition physique et psychologique, les déplacements, l'éducation, les relations interpersonnelles, la communication sont des exemples d'habitudes de vie qui peuvent être travaillées auprès d'un enfant qui a une déficience visuelle. Les interventions peuvent avoir lieu à différents endroits, comme au centre de réadaptation, à domicile ou encore dans les milieux de garde ou scolaires. Depuis le début de la pandémie de la COVID-19 (printemps 2020), il est maintenant possible que certaines interventions soient effectuées à distance par le biais de plateformes virtuelles.

La réadaptation se déroule sur plusieurs mois, sous forme d'épisodes de services. Par exemple, un épisode de services peut durer un an. Lorsque celui-ci se termine, il y a une pause de services de réadaptation pour quelques mois. Par la suite, s'il y a de nouveaux besoins, un deuxième épisode est entrepris. La durée des épisodes de services ainsi que celle des pauses sont déterminées en collaboration avec les parents et varient d'un enfant à l'autre.

Parfois, d'autres programmes de réadaptation peuvent également intervenir auprès de l'enfant, principalement si celui-ci a d'autres atteintes (p. ex. : motrices, langagières, intellectuelles ou autre). Les intervenants collaborent pour donner les services. Par exemple, un spécialiste en orientation et mobilité peut intervenir conjointement avec un physiothérapeute d'un autre programme pour améliorer les déplacements et ainsi, la mobilité sera travaillée autant sur le plan moteur que visuel.

Finalement, l'ensemble des services de réadaptation en déficience visuelle variera d'un enfant à l'autre selon ses atteintes visuelles et ses besoins spécifiques. Certains recevront des services tout au long de leur cheminement scolaire, tandis que d'autres auront des besoins ponctuels lors de changements plus importants dans leur vie (p. ex. : entrée à la maternelle, passage au secondaire, etc.). En complément aux services de réadaptation, il est essentiel que les parents s'informent auprès des diverses associations en lien avec la déficience visuelle. Au-delà de la réadaptation, les familles, qui participent aux activités des diverses associations, trouvent un endroit convivial pour discuter avec d'autres parents de ce qu'ils vivent, pour que les enfants rencontrent d'autres jeunes qui ont des situations semblables aux leurs.

Acuité visuelle : Capacité à voir un petit objet situé le plus loin possible (Dictionnaire médical, 2021)

Champs visuels : Espace que l'œil peut percevoir quand il est immobile (Larousse Médical; 2021).

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Véronique Ratelle, ergothérapeute, coordonnatrice clinique
Programme en déficience visuelle régional, CISSS des Laurentides



III

**DÉVELOPPEMENT
DE L'ENFANT**

Retombées potentielles de la déficience visuelle sur le développement



Ce texte n'a pas la prétention de traiter scientifiquement de ce sujet, il propose diverses pistes de réflexion pour les parents. Il faut être conscient que tout en tenant compte des retombées générales de la déficience visuelle, il faut les individualiser pour que ceci soit significatif au vécu de chacun des enfants ayant une déficience visuelle.

Beaucoup de facteurs peuvent influencer la nature des retombées: le type et la sévérité de déficience visuelle de l'enfant; la présence ou non d'autres déficiences; les capacités propres à l'enfant à composer

avec son environnement familial et social, etc. De plus, il est évident qu'il y a des particularités chez un enfant ayant une vision résiduelle fonctionnelle versus un enfant présentant une cécité.

Le texte aborde le développement selon quatre volets: (1) les sphères du développement chez l'enfant; (2) les incidences dans le développement général; (3) les activités où les incapacités sont les plus souvent observées; (4) les stratégies pour diminuer l'incidence de ces retombées.

1. Le développement de l'enfant

De façon unanime même si la terminologie est parfois différente, le développement de l'enfant est basé sur six sphères:

1. la motricité fine (habiletés à manipuler et saisir les objets);
2. la motricité globale (habiletés à bouger dans l'espace; sur le dos, sur le ventre, en position assise, etc.);
3. la cognition et la perception (compréhension intellectuelle et utilisation des sens);
4. le langage (compréhension et expression du langage);
5. la socialisation (comportements sociaux);
6. l'autonomie (activités liées à la routine quotidienne comme manger, s'habiller, etc.)

2. Les incidences dans le développement général

Dans les écrits scientifiques, il est surtout question des effets observés chez l'enfant qui a une cécité. Toutefois, ils s'avèrent aussi présents chez l'enfant avec un résidu de vision fonctionnel. Soyons conscients qu'il n'y a pas de portrait type d'enfant avec déficience visuelle, on peut plutôt faire certains rapprochements entre des comportements observés et la nature de la déficience visuelle. Il faut voir cette liste de comportements comme une opportunité d'observer l'enfant sous différents angles. Cela devrait amener à parfaire la qualité de l'interaction entre le parent et l'enfant afin de mettre en place les conditions qui favoriseront les acquis de l'enfant dans toutes les sphères de développement.



Voici quelques comportements possibles à observer (liste non exhaustive):

Il y a chez l'enfant avec déficience visuelle un délai plus long que « la normale » entre la demande et la réponse qu'il doit fournir. Ceci est principalement dû au fait que l'enfant doit prendre un certain temps pour analyser visuellement, tactilement et auditivement avant d'être en mesure de faire la tâche demandée.

L'état de passivité est plus prononcé chez l'enfant avec une cécité et par le fait même il a tendance à prendre moins d'initiatives.

L'enfant peut être moins souriant aux vocalisations parentales. Il donne une moins bonne réponse aux sons et à la compréhension verbale. L'enfant avec déficience visuelle peut ne pas démontrer le type de comportements habituels qui incitent et maintiennent le contact de l'adulte qui s'en occupe. Par exemple, lorsqu'on lui dit « *Bye bye!* », il faut prendre le temps de lui expliquer le sens de ces termes et lui démontrer le geste qu'on s'attend qu'il produise en réponse à ce message.

Le comportement de jouer peut être altéré; des difficultés à utiliser le jeu symbolique ou à jouer avec des pairs ou des adultes peuvent éventuellement aussi affecter le langage, l'adaptation sociale.

L'enfant peut avoir de la difficulté à agir en lien avec ce que ses sens lui fournissent comme informations visuelles, tactiles, auditives, olfactives et gustatives (détection, interprétation et compréhension sensori-motrice).

L'enfant hésite à explorer son environnement, il est souvent décrit comme un tempérament « observateur ». Les activités réalisées par l'enfant, plus sa déficience visuelle est sévère, peuvent se situer en dessous de son niveau de développement. Par exemple, un enfant de trois ans peut faire des activités qu'on observe davantage chez l'enfant voyant de deux ans et demi.

3. Les activités où les effets sont les plus souvent observés par rapport aux sphères de développement

3.1. Motricité fine :

Activités : saisir les objets, toucher aux objets, reproduire les différents comportements de base; taper, tourner, rouler et tirer. Intérêt aux activités liées aux prérequis à l'écriture.

3.2. Motricité globale :

Activités : se tenir sur le ventre, faire les changements de position (mobilité); passer du dos au ventre, de la position assise à quatre pattes, etc.; se déplacer.

3.3. Cognition et perception :

Activités : localiser un objet de façon visuelle, tactile ou auditive, acquisition de la permanence de l'objet, discrimination des objets et des images, intégration des concepts; couleurs, grosseur, texture, etc.

3.4. Langage :

Activités: répondre aux consignes verbales, exprimer ses demandes.

3.5. Socialisation :

Activités : émettre des comportements sociaux comme sourire, faire le signe d'au revoir, se tourner le visage en direction de la personne qui s'adresse à lui, etc.

3.6. Autonomie :

Activités : faire les transitions de textures des aliments, préhension du biberon, utilisation de la cuillère, identification des pièces de vêtements, etc.

4. Comment limiter ces retombées ?

Connaître les retombées possibles est intéressant. Néanmoins, le parent aura comme intérêt subséquent de savoir comment favoriser l'acquisition de comportements visuels, auditifs et tactiles qui inciteront l'enfant à mieux interagir dans son environnement.

Voici quelques suggestions :

- Encourager l'exploration, car une période d'intense exploration est un des précurseurs nécessaires au développement;
- Tenter de reconnaître, interpréter et répondre aux comportements de l'enfant;



- Être conscient que la progression de l'activité est de passer de l'observation à la conceptualisation. Autrement dit, l'enfant, qui observe une action qu'on fait devant lui, devrait être en mesure de la comprendre pour la réaliser à son tour;
- Il est essentiel pour l'enfant avec déficience visuelle au même titre que pour l'enfant voyant de le laisser expérimenter par l'essai et l'erreur et encourager les efforts vers l'indépendance. Ceci se fait à travers les activités correspondant à son niveau de développement et à celles de la vie quotidienne;
- Aider l'enfant à répondre à une consigne en lui fournissant l'aide verbale, auditive, tactile et physique dont il a besoin;
- Moduler l'apport sensoriel en fonction de la sensibilité du son, du toucher, du goût et du mouvement de l'enfant;
- Utiliser plus qu'une modalité sensorielle pour attirer l'attention;
- Faciliter les habiletés de l'enfant à anticiper les activités et stimuler ses connaissances à changer d'environnement physique;
- Être en réponse au lieu d'initier, c'est-à-dire qu'il vaut mieux attendre que l'enfant exprime ses besoins que de chercher à les deviner.

Conclusion

Les informations de ce texte représentent une ébauche d'explications de ce sujet complexe que sont les retombées de la déficience visuelle chez l'enfant.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
 CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB;
 Programme Enfance/Jeunesse.

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, agente de réadaptation en déficience visuelle, INLB



Stimuler la vision au quotidien

L'éducation de nos enfants a pour but essentiel de les rendre autonome le plus tôt possible. Chaque geste que nous posons comme parents vise l'acquisition d'habiletés qui les conduiront graduellement vers une indépendance complète ou partielle, selon la présence ou non de déficiences associées.

On sait que la vision joue un rôle important dans l'acquisition de ces habiletés. C'est pourquoi, il faudra s'assurer du développement optimal du potentiel visuel et un des principaux moyens pour y parvenir, est de stimuler la vision au quotidien.

Le Petit Larousse indique que stimuler c'est, entre autres: « accroître la fonction, accroître l'activité ». Parmi les synonymes, on retrouve: « encourager, inciter ». Stimuler la vision c'est donc inciter l'enfant à « regarder », à « utiliser sa vision » en vue de poser une action.

Pour apprendre, les enfants ont besoin de développer tous leurs sens, c'est-à-dire la vision, mais aussi le toucher, l'odorat, l'ouïe et le goût. Plusieurs auteurs et intervenants expérimentés en déficience visuelle s'entendent à dire que l'intégration de l'information tant sensorielle que motrice (information provenant des sens et du corps en mouvement) se fait mieux à travers les jeux et les activités de la vie quotidienne, étant donné le caractère hautement significatif de ces activités pour le jeune enfant. Les suggestions concerneront surtout ces deux dimensions. Elles auront pour but de favoriser l'utilisation de la vision fonctionnelle par des moyens simples qui permettront à l'enfant d'augmenter la durée, la fréquence et la qualité de ses comportements visuels.



Suggestions d'attitudes

- Apprendre à votre enfant à regarder en utilisant en premier lieu le visage. Placez-vous juste en face de lui, à une quinzaine de centimètres, et le féliciter de la voix et de caresses dès que son regard balaie votre visage. Répétez ces courts échanges plusieurs fois par jour, par exemple lorsqu'il se réveille ou lorsque vous le changez.
- Avant de donner tout objet à votre enfant, montrez-le-lui et laissez-lui le temps d'établir le contact visuel. Varier l'angle de présentation ainsi que la distance, afin d'agrandir son champ « d'intérêt » et l'inciter à avancer ou à tourner son corps pour atteindre un jouet, même quand la main doit croiser la ligne médiane du corps.
- Encourager votre enfant à utiliser ses doigts, ses mains, son nez, sa bouche (avec précaution), ses oreilles. Il doit comprendre qu'un objet peut être vu, mais aussi touché, entendu, goûté et senti. Ces différentes stimulations sensorielles vont permettre de développer la coordination œil-main, afin d'engendrer le geste de « prendre ». Ce geste est très important, car il va solliciter à son tour la possibilité de voir, d'interagir dans son environnement.
- Lui expliquer la nature des objets et des sons de l'environnement, par exemple: le camion à ordures qui passe dans la rue, la sirène des pompiers, la clé dans la porte lorsque papa ou maman arrive, etc. Pour ce faire, éviter de laisser la télévision ou la radio ouverte en permanence; outre une meilleure analyse auditive de l'environnement, cette attitude permettra à l'enfant de fournir une meilleure attention visuelle.



Suggestions de stratégies

Voici quelques exemples de stratégies qui peuvent s'intégrer naturellement à l'heure des repas ou du bain et lors des jeux intérieurs et extérieurs, sans avoir l'impression « d'appliquer un programme de stimulation ». Soyez vigilants et observateurs des comportements visuels de votre enfant ce qui vous permettra d'intégrer d'autres stratégies s'appliquant davantage à votre réalité.

Lors des repas

- Lui présenter le biberon, la cuillère sous différents angles; s'il le faut, attirer son attention en les bougeant lentement. Lui présenter sa sucette de la même façon. Une fois le contact visuel établi, suscitez une poursuite lente avec les yeux. Lorsque c'est possible, incitez-le ensuite à avancer la main pour saisir lui-même l'objet.

Lors du bain

- Utiliser une éponge ou une débarbouillette colorée; frotter doucement les différentes parties du corps tout en les nommant.

Lors des jeux extérieurs

- Lui réserver un endroit sur le terrain où il pourra retrouver lui-même ses jouets favoris.

Suggestions de moyens à utiliser

- Entourez votre enfant de contrastes maximalisés en utilisant entre autres, des jouets de couleurs vives, rouge, jaune, bleu ou avec des contrastes importants, tels que noir et blanc.
- Au lieu d'utiliser un biberon transparent, en choisir un de couleur.
- Les morceaux d'un casse-tête peuvent être déposés sur un carton de couleur, sur un napperon antidérapant ou dans un plateau, en s'assurant qu'il y ait un fort contraste entre la couleur des pièces du casse-tête et la couleur du fond sur lequel elles sont déposées.



Suggestions de matériel de jeu:

- Petits claviers avec ou sans lumières.
- Balles ou ballons lumineux ou sonores.
- Véhicules à démarrage mécanique ou téléguidé.
- Livres dont les images sont simples, avec des contours bien définis (commencer par des livres ne comportant qu'une image par page).
- Jeux d'associations d'images, tels : Lottino, Domino.

Ces différentes suggestions permettent de mettre l'emphase sur ce que peut fournir un environnement familial riche en stimulations. Il s'agit d'un apport régulier, quotidien, de stimulations sensorielles, visuelles, mais aussi olfactives, tactiles, gustatives et auditives en leur donnant un sens dans des situations organisées et répétitives.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 2^e édition :

Danielle Lessard, optométriste, Insitut Nazareth et Louis-Braille (INLB)
Denise Trépanier, agente de réadaptation, INLB

Développement des habiletés auditives

L'audition est constamment sollicitée dans le quotidien. Elle nous permet, entre autres, de communiquer, d'avoir des informations sur ce qui se passe autour de nous ou encore d'avoir du plaisir en écoutant de la musique.

Pour la personne ayant une déficience visuelle sévère, le rôle de l'audition devient primordial. Elle peut compenser une partie des informations habituellement fournies par la vision, par exemple: en avertissant l'individu d'une activité à venir; en l'aidant à se déplacer de manière sécuritaire ou à s'orienter; en lui permettant d'identifier la présence d'un obstacle; en l'avisant d'un danger.

Bien des gens croient que les personnes ayant une déficience visuelle possèdent automatiquement des capacités auditives supérieures à la normale. En fait, tout comme d'autres types d'habiletés, l'utilisation de l'audition doit être développée chez l'enfant ou l'adulte, pour éventuellement en arriver à compenser le mieux possible les informations manquantes. Il faut savoir que l'audition de sons ne peut donner autant d'indices que peut en donner la vision.

Chez le jeune enfant, ces acquisitions se feront initialement par le biais des stimulations que son environnement lui procure, et le parent pourra en faciliter la progression grâce à une bonne connaissance des étapes du développement des habiletés auditives.



1^{re} étape : L'enfant prend conscience des sons de l'environnement

Dans un premier temps, le jeune enfant commence par démontrer qu'il est conscient de l'existence d'un son de l'environnement. Il réagit surtout à des bruits forts et soudains, en pleurant ou en sursautant. Rapidement, il montre des réactions à la voix de l'adulte, il peut cesser tout mouvement, s'agiter ou modifier son expression. Puis, il prend conscience de l'ensemble des bruits de son environnement (p. ex. : porte qui se ferme, sonnerie du téléphone, etc.) et y devient de plus en plus attentif. Son attention auditive accrue lui permet de développer sa capacité de distinguer les sons. Ses réactions aux stimulus sonores deviennent également plus variées; il pourra sourire ou faire la moue, essayer de toucher la source du son avec sa main, ou tenter d'orienter son corps vers celle-ci.

2^e étape : L'enfant interprète ce qu'il entend

Grâce au développement de ses habiletés perceptuelles, l'enfant en arrive à interpréter l'information auditive qu'il reçoit. Il saura que c'est l'heure du bain en entendant l'eau couler ou que maman arrive lorsqu'il perçoit le bruit de l'auto dans la cour. Il pourra éventuellement reconnaître un lieu ou une activité grâce aux sons et aux odeurs.

Durant ces étapes, il est possible de stimuler l'enfant de différentes façons:

- Observer ses réactions face à divers bruits du quotidien; notez les sons qui le dérangent, ceux qui lui font peur et qu'il préfère;
- Éviter de l'exposer à un bruit de fond constant afin qu'il puisse être attentif aux sons qui ont de l'importance pour lui (p. ex. : maman qui s'approche pour le prendre, son frère qui joue au ballon tout près);
- Ne pas présenter trop de stimulus sonores à la fois; utiliser des sons reliés au quotidien de l'enfant;
- Lui apprendre que les sons ont un sens : nommez-les, faites-lui en toucher la source;
- Guider l'enfant pour qu'il explore tactilement des jouets, des objets; faites-lui découvrir les sons qu'ils produisent et décrivez ces sons;
- Aider l'enfant à s'habituer à une variété de sons, à mieux les tolérer s'ils lui font peur;
- Laisser à l'enfant le temps de remarquer et d'écouter les sons.

Tout au long du développement de l'enfant, il faut porter une attention particulière à tout ce qui peut nuire à son audition (otites, etc.) et ne pas hésiter à consulter un médecin ou autre professionnel au besoin.

Localisation sonore

En plus d'apprendre à identifier les sons qui l'entourent, l'enfant développe graduellement la capacité d'en trouver la provenance, c'est-à-dire de localiser un son.

Il commence par se tourner la tête au hasard pour chercher une source sonore, puis devient de plus en plus précis. L'enfant arrive éventuellement à se tourner directement vers des sons qui proviennent de différentes directions, en suivant la séquence suivante :

1. L'enfant localise un son présenté sur le côté, à la hauteur de l'oreille.
2. L'enfant localise un son présenté sur le côté, plus bas que l'oreille.
3. L'enfant localise un son présenté sur le côté, au-dessus de l'oreille.
4. L'enfant localise un son présenté devant lui.

L'acquisition de ces habiletés peut être favorisée lors de la routine quotidienne :

- Créer un environnement calme;
- Aider l'enfant à se tourner vers la source d'un bruit;
- Encourager l'enfant à tendre la main vers un jouet sonore;
- Guider la main vers le jouet sonore et non l'inverse;
- Utiliser plusieurs sons et des distances de présentations variées; vérifier si l'enfant réagit de la même façon selon le côté de présentation;
- Jouer à des jeux où il doit se déplacer vers une source sonore; ne pas bouger la source du son tant qu'il ne l'a pas atteinte;
- Fournir des repères sonores dans les différentes pièces de la maison ou à l'extérieur;
- Encourager l'enfant à poser des questions sur les sons et à rechercher la source sonore (avion, moto, etc.).



Écholocalisation

Plus tard, selon les besoins et les capacités de l'enfant, l'écholocalisation pourra être travaillée, entre autres, pour lui permettre de se déplacer avec plus d'aisance et d'efficacité. Il lui sera possible d'apprendre à détecter auditivement des ouvertures (portes ouvertes ou intersections de corridors), à marcher le long d'un mur sans y toucher, à percevoir l'approche d'un obstacle ou d'un mur perpendiculaire, etc.

Voici des recommandations pour encourager l'écholocalisation:

- Pratiquer dans des environnements calmes;
- Encourager l'enfant à applaudir, chanter ou répéter des mots dans de grands endroits dégagés, si possible sans tapis au sol comme le garage, ou la salle de bain;
- Applaudir avec l'enfant dans une pièce où un fort écho est présent;
- Déplacer l'enfant à différentes distances d'un mur ou d'un bâtiment lorsqu'il applaudit pour entendre la différence entre les échos;
- Demander à l'enfant de détecter l'emplacement des murs ou des bâtiments tout en émettant un son d'écho (applaudissements, tapotements avec les pieds ou les mains, etc.);

- Demander à l'enfant d'essayer de détecter les objets à hauteur de leur tête et leur emplacement relatif;
- Demander à l'enfant d'essayer de marcher dans un couloir dégagé sans toucher le mur tout en applaudissant;
- Fournir des informations sur l'objet ou l'ouverture détectée ainsi que la distance relative.

L'ensemble de ces habiletés auditives, en plus de l'utilisation des autres sens, permettront à l'enfant d'avoir le maximum d'informations sur le monde qui l'entoure, afin d'y fonctionner le mieux possible.

Révision 3^e édition :

Joe Nemargut, COMS, PhD, spécialiste en orientation et mobilité
Fondateur Point de Vue Solutions – Services en Basse Vision

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Lucie Fortin, spécialiste en orientation et mobilité, Centre de réadaptation Estrie

Sens et corps en action

Ce texte vise principalement les « pré-requis » au jeu chez l'enfant âgé de la naissance à 2 ans ayant une déficience visuelle. C'est par le biais des habiletés sensorielles et motrices (développement sensori-moteur) déterminantes dans la vie du tout-petit que l'apprentissage du jeu sera abordé.

Dans cette étape de développement, le bébé découvre l'environnement en utilisant ses sens et en bougeant. Un des comportements que l'on peut observer au début du développement sensori-moteur est qu'il porte systématiquement tous les objets à la bouche.

Ce comportement peut être toutefois moins observé chez l'enfant ayant une déficience visuelle, surtout si elle est sévère. À ce moment, on pourra remarquer que l'enfant semble plutôt du type « dédaigneux ». Il est réticent à toucher et il sélectionnera les textures dont il acceptera le contact, tant pour les jouets que pour la nourriture. Lorsqu'on décèle cette caractéristique, il faut tenter d'amener doucement l'enfant à faire de nouvelles expériences autant tactiles que gustatives.

Habiletés sensorielles

Pour « désensibiliser » ou normaliser les sens de l'enfant, il est possible d'utiliser des objets ayant différentes textures comme des cubes de tissu, de bois ou de plastique. Pour les bébés, les couvertures d'amusement peuvent être adaptées en y cousant des morceaux de tissus variés : fourrure, cuir, lainage, etc. Pour les plus âgés ou ceux qui ne portent pas tout à la bouche, il est intéressant de proposer à l'enfant de la pâte à modeler avec une odeur fruitée. On peut aussi le faire jouer dans des contenants qui contiennent soit : de la mousse à raser, du riz, de l'eau chaude, froide, tiède, du sable, etc.



Habiletés motrices

Par rapport au développement moteur lié à cette période sensori-motrice, c'est au fil des semaines que l'enfant apprend à faire bouger les parties de son corps et à s'en servir et qu'il en retire des informations sur le monde qui l'entoure. En bougeant la tête, les bras, le tronc et les jambes, le bébé découvre. Il commence à utiliser ses yeux pour guider et contrôler les mouvements des différentes parties de son corps. On voit l'étroite relation qui s'amorce entre le développement des habiletés motrices et la possibilité d'utiliser ses sens. On doit se préoccuper de multiplier les positions du bébé : sur le dos, le ventre, les côtés, car ceci favorise le développement de sa mobilité et permet d'enrichir son champ visuel et ses possibilités d'explorations sensorielles.

L'enfant avec déficience visuelle peut spontanément privilégier la position sur le dos. Cette position a le désavantage de limiter l'utilisation de sa vision. Il faut l'encourager à s'amuser sur le ventre, sur le côté, en position assise. Le lit ou toute autre surface molle peut être utilisé pour travailler la position ventrale.



Comment stimuler le développement sensori-moteur ?

Le mot d'ordre qui revient, peu importe les livres consultés, c'est la stimulation. Les intervenants en réadaptation, les pédagogues et les psychologues suggèrent aux parents de nombreuses activités de stimulation. Voici quelques pistes à suivre pour accompagner l'enfant dans cette période d'éveil et de prise de conscience de ses sens et de son corps.

Lorsqu'on présente un objet à l'enfant, il est nécessaire de lui décrire verbalement les caractéristiques, par exemple le hochet est rouge, il fait du bruit, etc. Dans un premier temps, on peut guider physiquement sa main pour lui faire explorer le jouet et on lui démontre ce qu'il peut en faire : le secouer, le tourner, etc. On peut aussi l'encourager verbalement à utiliser ses sens, l'écouter, le regarder, le sentir et même le goûter. On constatera parfois que l'enfant utilisera ses pieds pour prendre contact avec les objets. Est-ce plus sécurisant de cette façon ? Difficile de répondre, néanmoins c'est une possibilité d'exploration qui est intéressante.

Jeu autonome

Il faut saisir que la stimulation n'est pas toujours à faire par le parent. C'est important de doser le temps qu'on accorde à l'enfant et le temps qu'il passe seul à s'amuser. Autant l'on peut viser l'autonomie sur le plan de l'alimentation, de l'habillement, etc., il faut aussi permettre à l'enfant de jouer de façon autonome. Quoi de plus enrichissant que de faire ses propres expériences !

Pour que celles-ci soient positives pour l'enfant, il s'agit pour le parent de préparer le terrain. Voici quelques idées qui permettront à votre tout-petit de s'amuser en sécurité et avec plaisir.

Idéalement, l'enfant devrait avoir une aire de jeu dont l'emplacement est fixe. Les jouets, en nombre limité, peuvent être disposés au sol, sur une tablette ou dans un coffre à jouets. Il est sûr que plus la recherche de jouets est difficile, plus il y a de chances que l'intérêt diminue. En effet, la déficience visuelle a souvent des effets au niveau de ce qu'on peut appeler le « balayage visuel » ou ce qu'on lit en anglais comme le « *scanning* ».

Finalement, par rapport à la période sensori-motrice, il faut retenir que ce sont les possibilités quotidiennes et variées d'expériences favorisées par les parents, autant aux plans sensoriel que moteur, qui permettront à l'enfant d'utiliser ses sens et son corps dans l'exploration de son environnement.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, agente de réadaptation, Institut Nazareth et Louis-Braille



Apprentissage de la marche



Quelle étape cruciale! Quel moment magique que celui où l'enfant fait ses premiers pas! Quel parent ne s'est pas demandé à quel moment son enfant marchera? Nous avons tous hâte à cette première manifestation d'indépendance, d'accomplissement. C'est une étape symbole, c'est le grand défi du petit humain. L'enfant est fier et nous sommes fiers de lui!

Mon enfant a une déficience visuelle, à quel âge marchera-t-il? Nous savons qu'il y a chez tous les enfants des variantes individuelles qui dépendent de sa personnalité, de sa maturation, de son milieu culturel, de son hérédité. L'enfant voyant marche en général entre 11 à 18 mois. Au-delà, on le surveille de plus près pour s'assurer qu'il évolue bien.

Chez l'enfant non voyant, les diverses études épidémiologiques ou comparatives situent l'acquisition de la marche autonome un peu plus tard que chez l'enfant voyant, soit entre 16 et 22 mois (Adelson, 1974; Ferrell, 1990, 1998; Levtzion-Korach, 2000). Dans les écrits scientifiques qui abordent le développement moteur de l'enfant non voyant, les auteurs ont observé que les activités statiques comme le contrôle de la position érigée de la tête, le maintien de la position assise, se

tenir debout à l'aide d'un appui, se développent au cours de la première année comme chez le voyant. Ceci témoigne ainsi de la maturation neurologique, bien que celle-ci soit influencée par l'utilisation, chez l'enfant non voyant, de certains circuits neurologiques différents du voyant, puisqu'il ne peut compter sur ses circuits visuels. Les activités qui impliquent des changements de position dans l'espace comme s'asseoir seul, se déplacer à quatre pattes, marcher sont maîtrisées un peu plus tard à cause de tout ce qu'elles impliquent comme adaptation à l'espace non vu ou mal perçu.

Explorons ensemble ce qu'implique l'acquisition de la marche chez l'enfant ayant une déficience visuelle.

Qu'est-ce que marcher ?

C'est l'aboutissement d'un long processus de maturation physique et psychique. C'est accepter de jouer constamment à défier la gravité, entre équilibre et déséquilibre.

Marcher, pour tous les bébés, c'est :

- Faire confiance à l'environnement
- SE faire confiance
- Être curieux
- Aimer bouger dans l'espace
- Comprendre son environnement

Imaginez alors le processus pour le bébé qui a une basse vision ou qui présente une cécité totale. Examinons ensemble les différents défis que le nourrisson qui présente une déficience visuelle doit relever pour s'élancer seul dans l'espace.

1. J'apprends à faire confiance à mon environnement

Au début de sa vie, l'univers des sensations, que l'enfant reçoit et qui l'informe sur ce qui se passe autour de lui, ne lui est accessible que par les autres. C'est en effet son entourage qui le caresse, l'apaise, le réconforte quand il a faim ou a mal. Ce sont ses proches qui chantent, lui parlent, le transportent, le bougent. « J'aime quand papa me fait bondir à bout de bras pour me faire voler et quand maman me masse après mon bain ».

Peu à peu, il apprend qu'il y a des sensations agréables et désagréables. « La voix de maman est douce, mais le bruit de l'aspirateur me fait peur. Ce n'est pas grave, car alors je pleure et papa vient me prendre ou bien maman m'explique c'est quoi le gros bruit qui ne me fait pas mal ».

« J'ai confiance dans mes parents qui m'expliquent ce qu'il y a autour de moi, qui me font toucher, écouter, sentir, bondir, voyager dans ma maison et à l'extérieur. Peu à peu, j'apprends à reconnaître mon lit douillet, le tapis rugueux, le plancher dur et froid, ma balançoire, le bain, ma chaise haute par-dessus et par-dessous, le fauteuil. Mes parents me disent où je suis et m'aident à comprendre les objets que je touche, que je goûte. Il y en a qui goûtent mauvais, on ne m'y reprendra plus ! »

2. Je me fais confiance

« Mes parents m'aiment et me protègent, mais ils m'encouragent aussi à faire des prouesses par moi-même, comme tenir mon biberon, jouer sur le ventre sans pleurer. Je proteste parfois, car il est difficile d'apprendre à m'asseoir seul, à me protéger avec mes mains au sol pour ne pas me cogner le nez quand je vais pour tomber, à me placer à quatre pattes. Mes parents viennent me délivrer si je suis mal pris et me font pratiquer comment changer de position, si je n'y arrive pas seul. Ils ne le font pas à ma place. Ils m'aident et me font aimer les roulades et les vols planés. »

L'enfant a besoin d'explorer toutes les positions du corps pour les sentir, les apprivoiser, les maîtriser:

- Tête en haut ou en bas ?
- Bras plié ou allongé ?
- Corps penché ou tourné ?

Comment peut-il savoir ?

Par ses récepteurs posturaux :

- L'œil nous informe constamment de notre position dans l'espace. Lorsqu'il n'y a pas de vision, d'autres informateurs prennent le relais.
- L'oreille et ses canaux circulaires qui fonctionnent comme le niveau du menuisier nous indique la position de notre tête dans l'espace.
- Les articulations, muscles et tendons sont truffés de capteurs de pression, d'étirement, etc., qui nous font sentir en permanence la position de chaque partie du corps, du degré de tension de chaque muscle.
- La peau est aussi un capteur important de pression, d'appui, de température, etc.



« Plus mes parents s'amuse à me pencher, me relever, me tourner, me faire sauter, plus j'apprends les sensations de mon corps. Mais, je dois aussi apprendre à le faire moi-même : c'est une tout autre chose ! Quand je suis assis et que j'entends mon jouet rouler trop loin, j'ai peur de me pencher et de tomber. Mes parents doivent m'aider à le faire très souvent, car j'ai particulièrement peur de me pencher et de me tourner ; j'apprends la confiance en moi et je suis fier de le faire seul. »

Les réactions posturales sont des mouvements automatiques qui nous protègent des chutes et nous gardent en équilibre dans l'espace. Elles se développent au fur et à mesure de la maturation du cerveau et des expériences de l'enfant :

Les réactions de redressement de la tête et du corps dans l'espace nous aident à nous réaligner quand on se tourne ou se penche.

Les réactions de protection nous encouragent à tendre le bras ou la jambe en avant, de côté ou en arrière pour nous protéger des chutes.

Les réactions d'équilibre nous ramènent dans l'axe du corps et nous maintiennent à la verticale.

« Si je me penche pour ramasser un jouet, j'ai appris à relever ma tête, à me retenir avec mon bras en avant et à me redresser si je me sens partir. Si je n'ai pas assez pratiqué, je tombe, mais je n'ai pas mal, car mes parents m'ont aménagé un petit coin moelleux pour pratiquer mes exploits. Par exemple, il peut s'agir d'un matelas où je pratique mes roulades et mes balancements à quatre pattes ou encore le tapis du salon où j'apprends à m'agripper au fauteuil et me lever. Il y a aussi mon lit où j'utilise les barreaux pour me hisser debout. Non contents de me voir me tenir assis, à quatre pattes ou debout, mes parents m'apprennent à me pencher, à me tourner, à m'étirer, à aller vérifier ce qu'il y a plus loin. Ah que c'est de l'ouvrage d'être bébé, il faut toujours bouger ! J'aime ça, car au lieu de rester dans mon coin, j'ai découvert qu'en bougeant je trouve des endroits interdits comme la terre des pots à fleurs, les disques compacts ! »

Marcher, c'est être curieux

Marcher, ce n'est pas mettre un pied devant l'autre, c'est progresser dans la connaissance de ce qui nous entoure, c'est accéder à l'endroit convoité.

« C'est aller trouver maman qui est occupée ailleurs, c'est aller toucher au bruit que j'entends, c'est découvrir des coins inexplorés ».

Toutefois, cette exploration se prépare.

« Comme mes parents m'ont appris qu'il y a tout un univers autour de moi et que je peux y accéder si je le veux bien, je n'ai plus qu'à avancer. Je progresse d'abord en roulant au sol et je trouve des obstacles que j'explore ou je crie pour qu'on me dise où je suis. Je ramperai peut-être sur mon ventre d'avant ou à reculons en me poussant avec mes bras sur un plancher glissant. Je pourrai cogner avec mes pieds pour écouter le bruit de l'obstacle que je rencontre (c'est très amusant si j'ai des bottines qui frappent sur la poubelle de métal). Je pourrais aussi pivoter sur mon ventre pour la taper avec mes mains ».



« Il se peut que je ne veuille pas marcher à quatre pattes surtout si je ne vois pas du tout, ce n'est pas une position qui me donne le goût d'explorer. J'ai bien trop hâte de me mettre debout. Une chance que mes parents insistent un peu pour que je sache me mettre à quatre pattes tout seul. C'est ainsi que j'ai appris à partir de cette position à m'asseoir seul et à me tirer debout pour aller attraper ce que j'entends ou aperçois sur le fauteuil. Ce n'est pas tout, le jouet est à l'autre bout du fauteuil, je dois me déplacer pour le trouver ! Le pire, c'est que mes parents veulent que j'y aille seul, mais j'avais tellement le goût de l'attraper que j'y vais avec les mains de papa qui m'encouragent et m'y poussent ».

J'aime l'espace

« Vers le haut, j'ai découvert que je pouvais grimper l'escalier à quatre pattes. Vers le bas, j'ai presque piqué du nez en bas du fauteuil, mais ma mère m'a attrapé à temps. Elle m'a montré comment redescendre à reculons. Vers l'avant, je progresse avec mon trotteur allègrement, mais ma mère me tient un peu, car j'ai peur. Vers l'arrière, je me pratique assis sur mon camion qui roule. Je me pousse avec mes pieds, je m'agrippe fort à ce que mon père appelle un volant. Quand mon camion frappe un obstacle, on y touche ensemble et mon père m'explique ce que c'est. Je fais des culbutes qui me font rire, je me balance et je glisse au parc sur les genoux de mon frère ».

Comprendre l'environnement

À force de se déplacer, d'écouter, de toucher, l'enfant apprend la structure de son environnement. Avec la maturation du cerveau et l'expérimentation, il peut faire confiance à son corps et comprendre où il se situe dans l'espace. Il commence à laisser l'appui des mains lorsqu'il joue debout près du fauteuil, lorsqu'il tourne les boutons du système de son ou qu'il fouille dans la poubelle pendant qu'on est occupé. Il sait ce que signifie la cuisine grâce aux odeurs; la chaise où il mange; le frigo où il va chercher son jus avec son parent. Il sait se rendre à la salle de bain, au lit si douillet de ses parents, à sa chambre où est son coffre à jouets. Son environnement familial n'a plus de secret pour lui, ne lui fait plus peur, car il a pu l'explorer.

Il est prêt à marcher tenu d'une main, d'un doigt, d'un encouragement, d'un bravo! Son âge? Celui de la confiance.

Révision 3^e édition :

Barbara Martin, spécialiste en orientation et mobilité
Martine Vézina, spécialiste en activités cliniques
CISSS de la Montérégie-Centre, Institut Nazareth et Louis-Braille
Programme Enfance/Jeunesse

Révision 2^e édition :

Susanne Sanschagrin, physiothérapeute, Institut Nazareth et Louis-Braille

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Suzanne Sanschagrin, physiothérapeute, Institut Nazareth et Louis-Braille

Autonomie de l'enfant, un coup d'œil à la confiance en soi

Être autonome ne signifie pas uniquement se débrouiller seul. En effet, le développement de l'autonomie permet à l'enfant d'acquérir les sentiments de confiance et d'estime de soi qui le suivront tout au long des différentes étapes de sa vie. Le rôle du parent face à cette dimension est essentiel. On constate que les meilleurs renforçateurs pour acquérir des apprentissages pour l'enfant sont l'approbation et l'attention que lui donne l'entourage, beaucoup plus que toutes récompenses concrètes comme des cadeaux ou des friandises, etc. C'est dans le milieu familial que les occasions pour susciter les apprentissages liés à l'autonomie sont les plus fréquentes.

Cette section traitera d'abord des préalables à l'autonomie. Puis, les moyens qui faciliteront l'apprentissage pour l'enfant ayant une déficience visuelle seront présentés. Enfin, les principales difficultés rencontrées seront abordées, suivies de diverses suggestions.

1. Prérequis à l'autonomie

Il faut d'abord connaître les habiletés de base des apprentissages relatifs à l'autonomie :

- saisir les objets;
- s'asseoir;
- se tenir debout, marcher;
- suivre des directives simples;
- coordonner le mouvement des yeux avec celui des jambes, des bras et des mains (coordination oculomotrice);
- fixer son attention sans se laisser distraire.



Ces comportements, qui préparent à l'autonomie, demandent un certain effort avant d'être acquis. Ils doivent être considérés comme des préalables nécessaires à la réalisation des activités autonomes de boire, manger, s'habiller, se déshabiller, dormir, aller à la toilette, se laver, ranger ses effets personnels, etc.

2. Comment ?

Voici cinq éléments qui faciliteront l'apprentissage de l'enfant, plus précisément ils servent de toile de fond d'une approche éducative :

1. le choix du « bon » moment;
2. le choix de l'endroit;
3. la constance;
4. le matériel utilisé;
5. les directives.



Trois éléments exigent le plus d'adaptation de la part du parent et ils demandent de tenir compte de la déficience visuelle de l'enfant.

2.1. Le choix de l'endroit

Il faut faire les activités dans les lieux significatifs avec l'apprentissage choisi. Par exemple, lorsqu'on travaille l'entraînement à la propreté, il importe de le faire exclusivement dans la salle de bain. Ceci veut dire de ne pas transporter le petit pot dans la pièce où se trouve l'enfant.

Il faudra s'assurer que l'enfant ait des points de repères visuels, auditifs ou tactiles qui lui permettront de reconnaître l'endroit où se déroule l'activité. Pour la salle de bain, faire couler l'eau du robinet peut l'aider à se diriger. Vous pouvez aussi avoir un éclairage adéquat afin de l'aider à repérer la toilette, le bain ou le lavabo.

2.2. Le matériel utilisé

Le matériel à utiliser est directement en lien avec les différents apprentissages visés. Pour l'entraînement à la propreté, il est préférable d'utiliser un petit pot qui permettra à l'enfant d'avoir les pieds au sol.

Pour les apprentissages à l'alimentation, il faut limiter son espace et utiliser des objets contrastants : des napperons plutôt unis (il en existe qui sont antidérapants et vendus en rouleau); des verres de couleur; des assiettes avec un rebord; des cuillères avec un manche permettant une bonne prise.

Le plus possible, il faut déposer les éléments du couvert au même endroit. Ne pas surcharger, car la recherche visuelle ou tactile sera plus ardue et pourrait compliquer négativement l'acquisition de l'apprentissage.

Pour l'habillage et le déshabillage, il est suggérer de déposer les vêtements au même endroit, par exemple au pied du lit ou sur une chaise à proximité du lit. Ceci permettra d'arriver éventuellement à ce que l'enfant aille chercher lui-même ses vêtements dans le tiroir. Utiliser des tiroirs qui permettront l'accès visuel ou tactile pour trouver les vêtements. Par exemple, des repères tactiles ou visuels peuvent être apposés sur les tiroirs.



Pour le bain, vous pouvez utiliser des unités de rangement (comme une boîte) et/ou des crochets où seront rangés savon, débarbouillette, brosse à dents; on peut ajouter un indice sonore à cette dernière ou opter pour une couleur vive qui sera assignée à l'enfant.

il existe aussi sur le marché des savons, des shampooings colorés qui peuvent être utilisés. Sans nécessairement créer un environnement « punk », ces aménagements peuvent être utiles, surtout au début des apprentissages.

2.3. Les directives

Il est déterminant de donner des explications verbales sur ce qui se passe, c'est-à-dire la tâche qu'on veut faire avec l'enfant, les objets qu'on va lui présenter, leur provenance. Ceci permettra à l'enfant d'avoir moins de surprises, de faire des liens entre les événements, c'est-à-dire anticiper, il pourra être plus actif dans ce qui se passe.

Dans un premier temps, il sera peut-être nécessaire de modeler physiquement les gestes à faire en même temps que l'on donne les explications verbales. Le but ultime est que l'enfant soit en mesure de reproduire des gestes sur simple consigne verbale. Par exemple, lorsqu'on donnera le biberon au bébé pour qu'il le tienne seul. Dans un premier temps, on le tiendra avec lui main sur main et au fur et à mesure que la prise s'affermir l'aide physique pourra diminuer. Éventuellement, on n'aura qu'à lui présenter le biberon.

Quand on a fixé son choix sur un comportement à travailler, comme porter la cuillère et la nourriture à la bouche, il faut observer ce que fait l'enfant, y aller étape par étape. Pour lui faire vivre un succès le plus rapidement possible, on peut utiliser la méthode « à rebours », c'est-à-dire demander à l'enfant d'accomplir la dernière tâche à faire, comme insérer son bras dans la deuxième manche de son chandail. Il constate que son action termine la tâche. Une fois cette étape acquise, on ajoute l'avant-dernière tâche et ainsi de suite.

3. Quelques difficultés à envisager

3.1. Réactions face à la nouveauté

L'enfant a souvent des réactions face à la nouveauté, qui s'atténuent au fur et à mesure de la répétition de l'activité. Au sujet de l'alimentation, il ressort (*independent living*) que la déficience visuelle altère l'avenue majeure d'exploration qui est de « voir les aliments ». Cela influencera de façon significative cette activité. L'intérêt de l'enfant, sa perception et son anticipation face à la nourriture qui lui est présentée seront les aspects les plus touchés. Il résiste souvent à l'introduction de la nourriture texturée et démontre un manque d'intérêt à se nourrir et peut être perçu comme ayant un « petit appétit ».

Par exemple, lorsqu'on veut montrer à l'enfant comment tenir sa cuillère pour aller chercher la nourriture dans son bol, il pourra, lors de la première tentative, pleurer, refuser qu'on le guide physiquement. C'est après divers essais pendant plusieurs repas que les réactions diminueront. Au fur et à mesure, que d'autres essais réguliers seront faits, sa réticence aura tendance à s'atténuer.

3.2. Maintien de nos exigences

Pour s'assurer du maintien de nos exigences, il faut tout d'abord être soi-même motivé à ce que l'enfant fasse l'apprentissage. L'enfant ressentira rapidement notre motivation. Il saura que l'on est déterminé et que nous allons persévérer, malgré ses réticences qui se manifesteront par des paroles, des gestes de refus et aussi des pleurs à l'occasion.

3.3. Limites

L'enfant doit sentir que les limites sont mises par l'adulte et non l'inverse. Sans tomber dans la « dictature », on doit user de fermeté. Il s'agit de l'aider à persévérer afin qu'il surmonte les difficultés, qu'il tolère de faire des activités pour une durée de temps plus longue.

Conclusion

Pour augmenter le niveau d'autonomie de l'enfant, il peut être utile de faire une liste de ce que l'on fait pour lui et une liste de ce qu'il pourrait faire lui-même. Il faut aussi veiller à observer ses habiletés et les mettre à profit. Finalement, il faut s'assurer de toujours choisir un comportement qui est significatif avec son niveau de développement.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, agente de réadaptation, Institut Nazareth et Louis-Braille

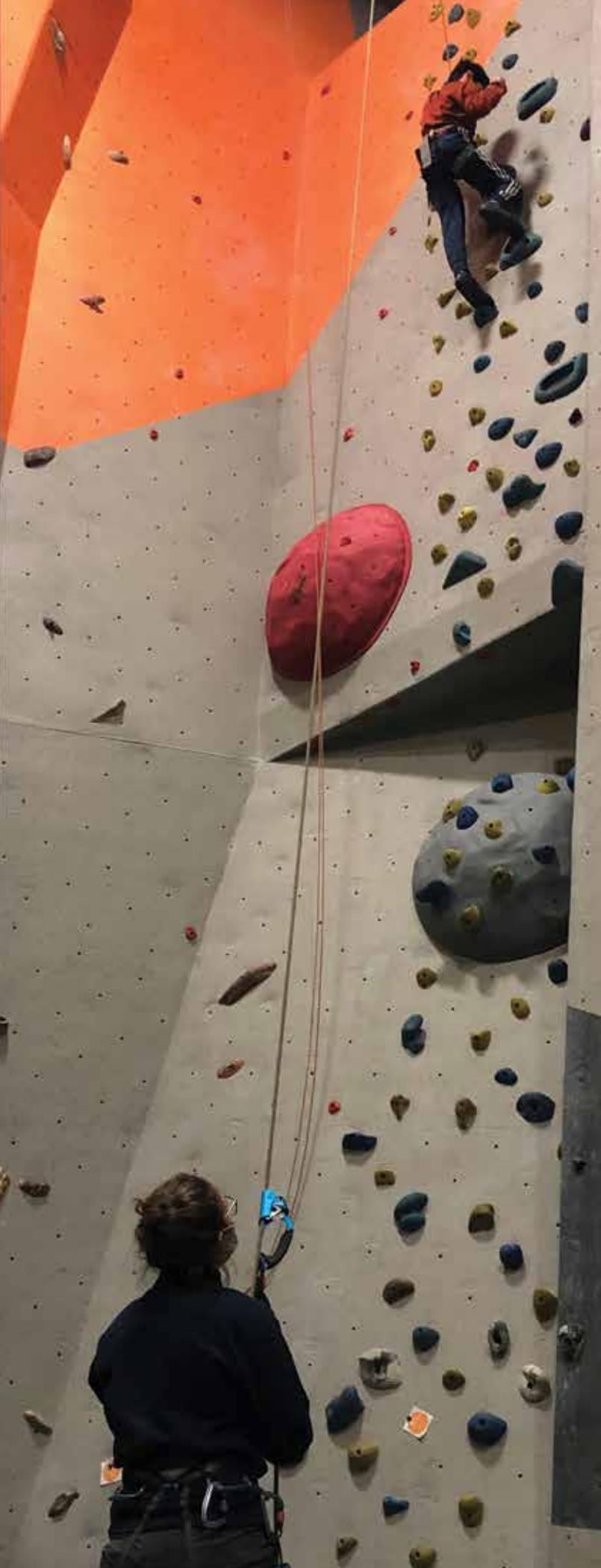
Estime de soi et développement social de l'enfant

L'estime de soi réfère à l'évaluation que fait une personne d'elle-même, c'est-à-dire ses talents, compétences et capacités. C'est un jugement sur sa propre valeur qui se manifeste par des attitudes d'approbation ou de désapprobation. On associe souvent l'estime de soi au concept de soi ou à l'image de soi. En fait, ces termes expriment plus ou moins le même concept et peuvent être utilisés de façon interchangeable selon le contexte.

Le développement de l'estime de soi s'amorce durant la prime enfance lorsque l'enfant se sent aimé et valorisé par ses proches; qu'il reçoit l'attention dont il a besoin; qu'il commence à faire la distinction entre lui-même et son environnement; qu'il se perçoit comme un être autonome; qu'il commence à observer ses propres capacités. Dans son ouvrage traitant de ce sujet, Danielle Laporte (1997) traduit de la façon suivante l'estime de soi chez les tout-petits :

- être bien dans son corps;
- avoir le sentiment profond d'être aimable;
- avoir la conviction d'être capable;
- être fier d'être un garçon ou fière d'être une fille;
- être à l'aise avec les autres;
- espérer et croire que ses besoins seront comblés et que ses désirs seront au moins reconnus dans un avenir rapproché, à défaut d'être satisfait.





Le processus de développement et les manifestations de l'estime de soi sont les mêmes pour un enfant voyant que pour celui qui présente une déficience visuelle. Certains facteurs découlant de la réalité de ce dernier peuvent parfois influencer le développement de la perception qu'il a de lui-même.

Facteurs déterminants du développement de l'estime de soi

Le développement de l'estime de soi est étroitement lié au développement psychosocial de l'enfant. En effet, il prend ses racines dans la relation parents- enfants et se poursuit à travers les expériences sociales de toute la vie. Quelques facteurs sont toutefois reconnus comme ayant une importance particulière.

Comme c'est le cas pour tous les enfants, la qualité de la relation parents-enfants s'avère cruciale pour le développement harmonieux de l'estime de soi. Le respect et la considération que démontrent les proches envers l'enfant en constituent la base. Dans le cas d'un enfant qui présente une déficience visuelle dès la naissance, certains obstacles peuvent nuire à l'établissement de cette relation. La famille doit souvent conjuguer avec sa propre réaction face à la présence d'une déficience chez leur enfant et être moins disponible psychologiquement pour tirer pleinement profit des contacts privilégiés avec lui. Dans le cas où il n'est pas possible d'établir un contact visuel avec l'enfant, il peut y avoir une perturbation de l'établissement d'une relation sociale et émotionnelle précoce.

Les expériences de l'enfant en termes de succès et d'échecs sont également déterminantes pour le développement



de l'estime de soi. Il importe que l'enfant expérimente le succès et l'échec de façon équilibrée. Cela lui permettra d'avoir une perception plus juste de ses capacités et de ses difficultés. Il pourra aussi avoir une perception réaliste de son potentiel et de l'effort qu'il doit fournir pour atteindre ses objectifs.

Il est essentiel de souligner de façon manifeste les réussites de l'enfant pour qu'il apprenne à se féliciter par lui-même et être fier de ses performances. Il faut encourager et soutenir l'effort en offrant des encouragements, tout en ayant des attentes réalistes. De plus, il faut le laisser conjuguer avec ses échecs sans lui cacher la réalité, tout en le soutenant par des conseils et du réconfort.

L'équilibre est crucial si on souhaite qu'il apprenne à fournir l'effort nécessaire pour affronter des expériences plus difficiles. La surprotection des parents et de la famille élargie est à cet égard tout aussi nuisible que le manque d'encouragement. Il est essentiel de laisser la chance à l'enfant de prendre des initiatives, d'essayer de nouvelles choses tout en lui enseignant la persévérance.



Le développement de l'estime de soi se traduit pour l'enfant par le sentiment d'être compétent et adéquat dans ce qu'il entreprend. Il effectuera cette évaluation en référence à ses valeurs et aspirations personnelles. L'établissement d'une échelle de valeurs et d'un niveau d'aspiration est habituellement fortement influencé par les parents et les personnes significatives.

L'enfant avec une déficience visuelle aura confiance en ses compétences et talents si les personnes qui l'entourent expriment de la confiance envers lui. L'attitude des parents doit refléter à l'enfant qu'il peut réussir ce qu'il entreprend, indépendamment de ses incapacités visuelles, pourvu qu'il prenne les moyens adaptés à sa condition pour y parvenir.



La façon dont la personne compose avec les jugements négatifs exprimés par les autres, influence le développement et le maintien d'une estime de soi saine. L'attitude des autres, peut en effet, avoir une influence considérable sur l'estime de soi qui, à son tour, influencera le comportement. L'enfant en très bas âge peut être plus ou moins conscient de l'attitude des autres, mais le comportement qu'elle suscite va tôt ou tard être perçu.

La meilleure façon pour l'enfant de conjuguer avec la réaction des autres est de se percevoir comme une personne avec ses forces, mais aussi ses limites, incluant les incapacités qui découlent de sa condition visuelle. Il est essentiel de répondre franchement aux questions des enfants aussitôt qu'elles se manifestent, et ce, peu importe la dimension concernée. Il est opportun pour les jeunes enfants avec une déficience

visuelle de parler de leurs incapacités et d'expliquer comment cela affecte leur quotidien. Cela leur permettra graduellement de s'évaluer de façon réaliste et d'être mieux armés pour faire face aux jugements, pas toujours objectifs, des autres.

Estime de soi et interactions sociales

Comme on peut le constater, il y a une interdépendance étroite entre le développement de l'estime de soi et le développement social. C'est en grande partie par les attitudes, les réactions et les comportements des autres que l'enfant développe une image de lui-même.

L'intégration de l'enfant avec une déficience visuelle dans des activités avec des pairs voyants est souhaitable afin de favoriser au maximum les expériences sociales. Au fil de ces expériences, souvent positives, parfois négatives et avec le soutien de sa famille, l'enfant pourra atteindre l'équilibre lui permettant d'entretenir des rapports harmonieux avec ses pairs. Cet équilibre est important, puisqu'une attitude traduisant une estime de soi exagérée est aussi néfaste pour les relations sociales qu'une sous-estimation de ses capacités.

Conclusion

Tout enfant débute dans la vie avec son bagage de talents et de compétences. Le développement de son estime de soi se fera dans la mesure où il aura grandi dans un environnement social ayant permis l'expression complète de ses talents et capacités. En ce sens, l'enfant avec une déficience visuelle ne diffère pas des autres enfants, sauf que pour lui il y a des incapacités qui sont déjà identifiées. Il s'avère capital pour les proches de cet enfant d'agir comme médiateur, guide et soutien dans son développement de façon à lui assurer un sentiment de compétence et d'indépendance.

Révision 3^e édition :

Nathalie Thibeault, psychoéducatrice et Martine Blanchette, psychologue CISSS-Montérégie-Centre, INLB; Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Pierre Rondeau, M. A. Psy, Coordonnateur de la recherche
Programme soutien professionnel, Institut Nazareth et Louis-Braille

Place active de l'enfant avec déficience visuelle dans la famille

« L'enfant a besoin d'être reconnu comme étant unique, spécial et différent de tous les autres. Le plus important, c'est qu'il trouve une place bien à lui. »

Laporte, Duclos et Geoffroy, 1998

Cette assertion, qui utilise les termes « unique, spécial et différent » et qui s'adresse à tous les parents, introduit bien le sujet de cette section. C'est dans cet esprit qu'est fait ce texte dont l'essence même est d'inciter le parent à fournir à l'enfant avec déficience visuelle les opportunités lui permettant de tenir une place active dans la famille.

La famille est le lieu de vie qui permet à l'enfant de vivre ses premières expériences sociales et, par le fait même, de développer ses premières habiletés sociales. Ces apprentissages seront essentiels par la suite pour l'enfant lorsqu'il évoluera hors de la cellule familiale, vers d'autres milieux qu'il intégrera : garderie, centre de loisirs, école, etc. Les premières années de vie de l'enfant sont liées au milieu de vie familial et centrées beaucoup sur le développement de son autonomie, que ce soit pour marcher, jouer, s'exprimer, etc. Le gain de son autonomie est progressif et le conduit à l'acquisition de son indépendance, qui est une des conditions préalables à son intégration sociale.

L'enfant, qui participe à la routine quotidienne, augmente son interaction sociale, il ne fait pas que recevoir, il « donne » aussi. Évidemment, l'enfant agira au tout début dans le but de combler ses propres besoins naturels (faim, soif, confort en général).





L'enfant voyant a l'opportunité d'observer chez les autres les gestes qu'on exigera éventuellement qu'il fasse lui-même. Pour que l'enfant ayant une déficience visuelle soit en mesure de répondre plus facilement aux exigences de son environnement, on doit lui donner les moyens de percevoir ce que les autres font. Un de ces moyens est de communiquer à l'enfant par la parole ce qu'il ne peut observer de lui-même, c'est-à-dire les faits et gestes de chacun ou encore la routine quotidienne, pour justement l'éveiller à ce qui se passe autour de lui et l'amener ainsi à la compréhension de son environnement et à l'intégration sociale complète. Ceci aura pour effet de susciter sa curiosité et de l'empêcher de se replier sur lui-même et créer son petit monde. Même dans sa routine quotidienne, l'enfant favorise son interaction sociale : il ne fait pas que recevoir, il donne aussi.

Il faut lui donner du temps et créer des opportunités propices à l'exploration et à l'expérimentation. Cette façon de faire lui permettra de pallier ses limites visuelles qui, comme on le sait, constituent un obstacle à l'observation et à l'imitation. D'où l'importance de commencer tôt par des actions qui, en apparence, peuvent sembler anodines, mais vraiment efficaces. Il peut s'agir, par exemple, d'amener l'enfant qui boit son jus à donner son verre, lorsqu'il a terminé. Si la déficience visuelle est sévère, il ne voit probablement pas le geste que nous faisons lorsqu'on lui donne son verre de jus, ceci peut le limiter à reproduire le geste de donner. Pour l'aider à poser le geste approprié, on modèle l'action à faire combinée avec la consigne verbale « donne ». Par la suite, un léger contact physique est accompagné d'une consigne verbale : le but est d'inciter l'enfant à faire l'action en plus de l'aider à situer notre main pour compléter le geste de donner.

Voici concrètement comment tout ceci se passe

L'enfant a fini de boire, on lui demande : « Donne-moi ton verre ». On prend la main qui tient le verre, on la dirige vers la nôtre. Après plusieurs fois, quand on observe qu'il est en mesure d'initier le geste, on passe à l'étape de l'effleurement physique de la main combinée avec la consigne verbale.

Cet exemple illustre bien les comportements que les parents peuvent adopter et généraliser dans d'autres situations. À retenir que le parent peut être tenté d'agir à la place de l'enfant, c'est souvent plus rapide. Or, un tel comportement encourage davantage la passivité qu'il suscite « l'agir ». De prime abord, l'enfant est dépendant des autres et il est facile de le maintenir ainsi. Encourager l'enfant à devenir autonome est plus exigeant, mais combien plus rentable à long terme pour lui et pour sa famille.

C'est à travers les activités routinières et simples de la vie quotidienne qu'on peut développer des attitudes parentales dont le mot d'ordre est « laisser le temps ». Ceci est déterminant, puisque l'enfant avec déficience visuelle a besoin de temps afin d'intégrer ce qui se passe autour de lui; sonore, tactile, ou visuel, si son résidu de vision le lui permet.

Les exigences face à la participation des enfants doivent être graduées et dans un premier temps, liées à ses besoins. Par la suite, on pourra lui donner des responsabilités qui le touchent non plus exclusivement, mais aussi les autres membres de la famille. Les opportunités pour aider l'enfant à agir, à être actif sont multiples. Chaque parent est à même de les déterminer et de déterminer les exigences. Par exemple, pour le jeune, le déshabillage est une activité propice à exiger une participation active.

Pour compléter, voici une liste repère où sont ciblées les responsabilités qu'on peut donner aux enfants en fonction de leur âge.

Enfant de 2 à 3 ans

Prendre un verre d'eau au robinet; mettre les cuillères sales au lave-vaisselle; apporter des choses sur la table à l'heure des repas.

Enfant de 4 à 5 ans

Sortir les jouets et retirer le bouchon du bain; aider à mettre la table; remplir d'eau ou de nourriture le plat du chat ou du chien; mettre ses vêtements dans le panier à linge; sortir les ustensiles du lave-vaisselle.

Enfant de 6 ans

Mettre son assiette et son verre sales dans le lave-vaisselle; passer un linge humide sur la table; se laver les cheveux sous la supervision d'un adulte.

Enfant de 7 à 9 ans

Préparer ses vêtements et son sac d'école pour le lendemain; laver le lavabo et la baignoire; se faire un sandwich; mettre son jus et un fruit dans son sac à lunch.

Enfant de 10 à 12 ans

Passer l'aspirateur; préparer des repas simples; laver une brassée de linge.

Il faut se rappeler que la cellule familiale est une mini société où chacun a sa place, son rôle et son importance. L'introduction de moyens adaptés aide l'enfant avec déficience visuelle à occuper cette place.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, agente de réadaptation, Institut Nazareth et Louis-Braille

Conscience de l'écrit



La conscience de l'écrit, l'émergence ou l'éveil à la littérature sont des termes qui font référence à l'ensemble des connaissances qu'un bébé ou un jeune enfant possède sur la lecture et l'écriture, avant même de savoir lire. La conscience de l'écrit comprend toutes les acquisitions en lecture et en écriture que l'enfant réalise sans enseignement formel, avant son entrée à l'école. Par exemple, l'enfant reconnaît des symboles (comme le M de McDonald's) et les associe à une activité particulière (manger).

Ces connaissances s'acquièrent par le contact naturel dans la vie de tous les jours avec les livres, les mots, les lettres ou les nombres. Elles s'apprennent

tout simplement par l'observation des comportements des personnes de l'entourage qui lisent le journal, des livres ou des étiquettes. L'enfant voit ainsi des gens qui écrivent ou qui dessinent. Il comprend assez tôt que l'écrit, les lettres ou les nombres veulent dire quelque chose, et ce, sans un enseignement formel ou une intervention précise.

Par exemple :

Savoir ce qu'est un livre, le tenir, en tourner les pages, regarder les images, faire la différence entre l'image et l'écriture.

Donner un sens, une signification à des images plus ou moins conformes à la réalité. Le canard ou la maison ne ressemblent en rien à un vrai canard ou à une vraie maison. Tranquillement, il s'habitue et reconnaît les images de ses livres.

L'enfant comprend qu'on donne un sens à l'imprimé et que les mots sont en lien avec les images. Il saisit qu'il y a un lien entre le mot dit et le mot imprimé.

- L'enfant fera semblant de lire en suivant ou non le texte avec un doigt.
- Il apprend aussi qu'il y a la première et la dernière page, que la lecture se fait de gauche à droite, une ligne après l'autre.
- Il observe des mots de plusieurs lettres qui sont longs à dire et des mots courts qui se disent très vite.

Il choisit des livres, il reconnaît ses livres préférés et il peut en dire le titre.

Lorsqu'un enfant est malvoyant, on peut compenser de différentes façons. Voici quelques exemples :

- Les livres pour enfants sont souvent en gros caractères. Il en existe vraiment beaucoup dans les bibliothèques et les librairies.
- Il faut s'assurer que l'enfant ait accès à un espace de rangement (bibliothèque ou tablette) où il pourra ranger ses livres.
- On peut lui lire une histoire à différents moments de la journée en respectant le texte et en suivant la ligne avec son doigt.
- Il est possible de mettre des étiquettes à gros caractères à la hauteur de ses yeux dans son environnement (chambre, espace de rangement) :
 - Son nom sur la porte de sa chambre, sa chaise, son crochet;
 - Sur ses tiroirs, placer une image correspondante et écrire les mots: chandails, sous-vêtements, chaussettes;
 - Le mot orange sur la boîte de jus;
 - Le mot céréales sur la boîte, etc.
- Lui faire remarquer les noms des magasins dans son environnement, surtout le soir quand c'est illuminé.
- Porter attention aux grandes affiches et à leur contenu.
- Écrire devant lui, faire des listes, noter des numéros, envoyer une lettre/courriel au père Noël ou à grand-maman.
- Regarder avec lui des dépliants publicitaires et lui faire choisir ce qu'il faut ajouter sur la liste d'épicerie et lui faire tenir la liste pendant qu'on fait les courses.
- Utiliser des crayons à colorier dans des cahiers aux images simples, quitte à grossir les traits avec un crayon-feutre.
- Lui apprendre à écrire son nom et aussi d'autres mots, avec un crayon à mine foncée.



Lorsqu'un enfant est fonctionnellement aveugle, on doit utiliser beaucoup d'imagination et de créativité. Nous vous conseillons de demander à l'AQPEHV le dossier Éveil à la littératie tactile, un guide pour les parents. Voici quelques idées pour vous guider :

- Fabriquer des livres en utilisant des pages de treillis en plastique (magasins d'artisanat ou à bas prix). On taille ces feuilles à la grandeur voulue, on les relie en utilisant des anneaux et on y attache des objets familiers (ou des photos de ces objets).
- Utiliser des livres à pages épaisses qu'on trouve en librairie et y ajouter des repères tactiles simples.
- Placer ces livres dans un endroit accessible à l'enfant.

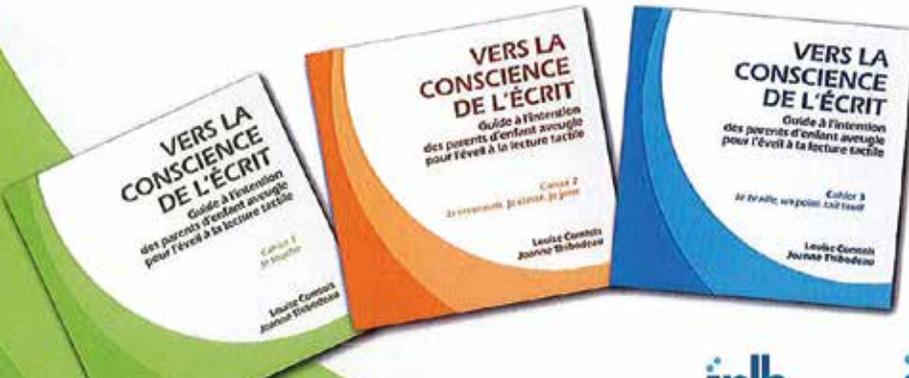
- Lui lire une histoire à différents moments de la journée en respectant le texte et en lui demandant de chercher les symboles tactiles sur chaque page.
- On peut se procurer un poinçon braille inverseur (demandez à votre intervenant).
- Donner à votre enfant l'occasion de gribouiller.
- Mettre dans son environnement et à la hauteur de ses mains des symboles tactiles (p. ex. : un petit bas, un morceau de chandail, une bande élastique pour le sous-vêtement) et aussi des étiquettes en braille :
 - Son nom sur la porte de sa chambre, sa chaise, son crochet;
 - Ses tiroirs : chandails, sous-vêtements, chaussettes;
 - Les boîtes contenant ses jouets : blocs, autos, ferme, musique, etc.
- Utiliser des symboles sur différents objets qu'il aura à manipuler :
 - Un ruban de velcro sur son biberon de lait et plus tard sur son verre de lait;
 - Un gros élastique sur le biberon de jus, verre et boîte de jus;
 - Un petit élastique à babiole (dans les articles pour cheveux) sur le biberon ou le verre d'eau;
 - Une étoile et le mot céréale en braille sur sa boîte de céréales préférées;
 - Toutes autres idées qui s'inspirent du quotidien avec votre enfant.

VERS LA CONSCIENCE DE L'ÉCRIT

Stimuler la conscience de l'écrit tactile chez le jeune enfant aveugle âgé de 0 à 5 ans

Ce coffret comprend :

- 1 guide à l'intention des parents composé de 3 cahiers
- 2 modèles de livres tactiles
- 1 CD pour réaliser ses propres trousseaux



inlb **inlb**

Faire comme avec tous les enfants

- Profiter de toutes les occasions pour montrer et expliquer les lettres, les mots et les nombres qui existent dans l'environnement.
- S'il se met à gribouiller avec un crayon ou un poinçon braille, jouer le jeu en lui demandant ce qu'il a écrit ou dessiné.
- Profiter de diverses situations pour utiliser tout le vocabulaire en lien avec la lecture : livre, page, en haut de la page, en bas de la page, tourner la page, ligne, ligne suivante, mot, phrase, couverture, titre du livre, etc.
- Si l'enfant veut faire semblant de lire, laissez-le faire et observez comment il le fait pour le corriger si nécessaire.
- Poser des questions pour vérifier qu'il a compris l'histoire et compléter les informations au besoin.
- Profiter de ces moments pour une relation privilégiée avec vous et avec les livres.
- Féliciter votre enfant de son attention lors des activités de lecture ou de gribouillage.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Louise Comtois, MA éducation spécialisée
Enseignante à la retraite, École Jacques-Ouellette

Jeu chez l'enfant de la naissance à 3 ans

Ce texte traite du jeu chez l'enfant de la naissance à 3 ans, de l'implication de la vision dans celui-ci et des moyens permettant à l'enfant et à ses parents de compenser les effets de la déficience visuelle. De façon générale, voici une énumération chronologique de quelques jeux :

- L'enfant porte attention au mobile accroché au-dessus de son lit (celui-ci devra être plus rapproché de l'enfant et avoir des couleurs contrastantes).
- Il réagit à l'approche d'un hochet aux couleurs vives et produisant un son.
- Il prend un hochet léger avec sa main, le secoue et le porte à sa bouche (jouets impliquant une action-réaction simple).
- Il tape avec ses mains et ses pieds sur les jouets d'un trapèze (barre d'exercices autoportante offrant de multiples activités sonores et visuelles).
- Il actionne les différents boutons de commande d'un centre d'activités (jeu qui s'installe aux barreaux du lit ou sur le sol) qui nécessitent les gestes de presser, rouler et tirer (jouets action-réaction complexe).

Plusieurs parents croient qu'il faut posséder des jeux spécialisés pour leur enfant ayant une déficience visuelle. Pourtant, celui-ci aimera les mêmes jouets que tout autre enfant. À l'âge où un enfant aime jouer avec un hochet, un ours en peluche ou les poupées, celui-ci devrait en avoir. Il n'y a pas vraiment de jouets conçus pour un enfant ayant une déficience visuelle et nous retrouvons sur le marché divers jouets qui répondent à leurs besoins.

Jeux action-réaction

Les jeux action-réaction sont ceux utilisés en premier lieu pour favoriser l'apprentissage du jeu chez l'enfant avec ou sans déficience visuelle. Les termes action-réaction sont évocateurs : je fais une action et cela provoque quelque chose. Par exemple, je pousse un bouton et cela fait de la musique et/ou ouvre une porte et/ou imite le bruit d'un animal. Pour s'amuser avec les jouets action-réaction, l'enfant doit commencer à exercer un certain contrôle sur ses gestes. C'est sur cet aspect volontaire du jeu que le parent de l'enfant ayant une déficience visuelle doit donner un petit coup de pouce pour en faciliter l'évolution. Il est primordial qu'il incite l'enfant, dès son jeune âge, à entrer en relation avec ce qui l'entoure.

Jeu volontaire

Dans un premier temps, on peut faire le geste devant l'enfant en lui verbalisant notre action sur le jeu. On démontre les fonctions du jeu en graduant le niveau de difficulté. L'utilisation d'un jeu ayant des caractéristiques, soit sonore, lumineuse ou de couleurs vives, augmente les chances de succès. En observant notre enfant, on peut aussi déceler ses intérêts, les couleurs qui l'attirent davantage, les bruits qui l'irritent, etc. Une règle d'or est de laisser du temps à l'enfant et surtout de respecter son propre rythme. Malgré tout, si le délai est trop long entre la démonstration et l'action, il faut répéter le geste et les consignes verbales. Le processus d'apprentissage passe par la démonstration tactile et verbale. La consigne verbale est uniquement en dernier lieu par la

présentation du jeu. Néanmoins, il ne suffit pas de donner simplement le jouet à l'enfant; l'intérêt que le parent portera lui-même au jouet fera de celui-ci un objet de prestige, vivant et désirable. Il est possible d'alimenter l'intérêt de l'enfant en étant soi-même sensible au personnage, à l'animal, à l'objet. Il faut regarder les jouets d'un œil vraiment amusé et cette attitude devrait être beaucoup plus affirmée lorsque l'enfant manifeste peu d'intérêt au jeu.

Contact visuel avec le jouet

Lorsqu'on présente un jeu, il est important d'attendre que le contact visuel soit établi. Présentez le jouet et attendez le contact visuel. Ceci permettra à l'enfant d'aller saisir plus directement les jouets et l'incitera à « regarder ». Si le contact est difficile à établir, on peut déplacer le jouet, le secouer, car le mouvement peut faciliter la localisation visuelle. On peut faire des déplacements du jeu dans toutes les directions: en haut, à droite, etc. Dans un premier temps, il peut être intéressant de combiner le sonore et le visuel, puis graduellement diminuer l'apport sonore. En effet, il peut être difficile de vérifier si c'est la localisation sonore qui permet à l'enfant de porter attention ou s'il reconnaît son jouet. Il faut aussi que l'environnement soit assez calme ce qui implique de limiter les bruits et les mouvements environnants.

Il est nécessaire que l'enfant ait une position stable, surtout de la tête et du dos, car il pourra plus facilement se concentrer sur la coordination œil-main. Au début, on peut l'aider physiquement à orienter sa tête et ses yeux en direction de l'objet présenté.

Il est important de savoir que l'étape finale de la poursuite visuelle est que les mouvements des yeux deviennent dissociés de ceux de la tête.



Développement de l'intérêt aux jeux et aux jouets

Pour développer le goût d'utiliser un jeu et un jouet, il faut en connaître l'existence, le localiser et être en mesure de l'utiliser selon ses fonctions ou ses caractéristiques. Pour l'enfant ayant une déficience visuelle, il faut se préoccuper davantage de deux aspects sous-jacents à l'intérêt aux jouets : l'accès et la manipulation.

L'accès aux jeux et aux jouets

- L'accès concerne tout ce qui est rattaché à la recherche et à la localisation des jeux. Quand l'enfant veut jouer, c'est souvent parce qu'il voit le jouet. Pour l'enfant ayant une déficience visuelle, cette possibilité de voir est diminuée ou parfois inexistante. Il a besoin d'indices pour localiser le jouet. Il est nécessaire de favoriser une certaine stabilité du matériel. Par exemple, disposez dans un coin du salon un coffre, une boîte contenant des jouets; l'enfant s'habitue à aller vers cet endroit lorsqu'il voudra s'amuser. Ceci facilitera ses possibilités de les localiser.
- Le coffre à jouets ne devrait pas contenir trop de jouets à la fois. Il est mieux d'en mettre moins et de varier le contenu de façon régulière. Ceci permettra de maintenir son intérêt. Rechercher les jeux ou les jouets dans le coffre implique que l'enfant doit se pencher vers l'intérieur. Il aura probablement surtout accès à ceux sur le dessus, il faut l'encourager à « fouiller » au fond du coffre. Une autre façon intéressante de placer les jeux et les jouets, c'est de les ranger sur un meuble ayant des tablettes. Cette méthode de rangement facilite l'accès visuel. De plus, l'enfant a une recherche, un balayage visuel à faire de haut en bas, de gauche à droite et inversement.
- On peut l'inciter à saisir tel jouet en lui donnant comme indices des repères spatiaux : prends la boîte à musique en haut, à côté de, etc. Il est important de se rappeler que tout ceci demande un certain effort; plus l'objet est petit et loin de sa portée, plus le défi est grand.



La manipulation des jeux et des jouets

- Pour développer l'intérêt aux jeux et aux jouets, il faut en arriver à connaître les goûts de l'enfant en se posant les questions suivantes: quelles couleurs l'attirent? est-ce que certaines textures lui plaisent plus que d'autres? aime-t-il les bruits, la musique? Ce sont là des caractéristiques autant visuelles, tactiles et sonores qu'il faut considérer.
- Il faut tenir compte des préférences de l'enfant, tout en n'hésitant pas à lui présenter de la nouveauté. C'est cet équilibre entre la routine et l'imprévu qu'il faut sagement doser afin de stimuler sa curiosité. Dans un premier temps, il peut être intéressant de laisser l'enfant explorer librement le jouet. Au fur et à mesure de ses découvertes, on peut lui nommer les fonctions du jeu et l'encourager dans son exploration visuelle, tactile et sonore. En fait, il ne suffit pas de présenter un jouet à l'enfant, il faut jouer avec lui. Il faut lui faire découvrir toutes les possibilités qu'offre un camion, une poupée (l'habiller, la nourrir, la promener),

car l'enfant ayant une déficience visuelle, par manque d'imitation, ne reproduira pas ces gestes. Quand il aura compris comment utiliser un jouet, celui-ci l'amusera et son intérêt à jouer grandira. On peut aussi, s'il accepte, l'aider à faire l'exploration main sur main. Enfin, assurez-vous de donner à l'enfant suffisamment de temps pour manipuler; il lui sera plus facile d'intégrer ce qu'il aura lui-même découvert.

Trucs pour diminuer les effets de la déficience visuelle

- L'accès aux jeux et aux jouets doit tenir compte d'éléments comme la constance des lieux de rangements, leurs grosseurs, leurs couleurs et la qualité d'accès aux touches de commande.
- Pour favoriser la manipulation, augmenter graduellement le nombre d'éléments ou de fonctions des jeux et des jouets. Par exemple, on débute avec le jeu du contenant permettant l'insertion de trois formes versus le jeu dont le contenant est en forme de cube et permet l'insertion de plus de dix-huit formes.

N.B.: Les jeux et les jouets à piles sont bien attirants, mais leur vie active est plus courte que ceux ayant les mêmes fonctions sans piles. Exemple: les petits pianos électroniques versus les petits pianos standards.



Le jeu chez l'enfant d'âge préscolaire fait partie de sa vie quotidienne. C'est une activité qui lui permet de faire des acquis à tous les niveaux: habiletés intellectuelles, la motricité fine et globale, le langage et la socialisation. Alors, 1, 2, 3, prêt, pas prêt, amusez-vous!

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse.

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, agente de réadaptation, Institut Nazareth et Louis-Braille

Jeux adaptés

Le jeu est important, même l'enfant ayant une déficience visuelle aime jouer, doit jouer !

Il est vrai que tout ne lui convient pas, mais avec de petites modifications, on peut lui présenter des jeux qui lui permettront de jouer avec les autres.

Le jeu favorise « l'intégration » sociale. Des études ont effectivement documenté que l'utilisation appropriée de jeux peut aider l'enfant à se développer dans sa famille, à l'école, dans la communauté. L'enfant recherche la présence des autres, il apprend à gagner et à perdre. Il s'implique dans la famille, s'intègre à leur jeu.

Il existe sur le marché un certain nombre de jeux adaptés pour les personnes ayant une déficience visuelle, soit :

- qu'ils aient été adaptés à partir d'un jeu disponible sur le marché (jeux de cartes, Mille Bornes) avec inscription braille seulement.
- que leur conception ait été modifiée en vue d'une fabrication spéciale qui les rend utilisables (Dames, Parcheesi, Scrabble, Dames chinoises, Échecs, etc.).



Dans ce dernier cas qu'ont de spécial ces jeux ?

Le plateau

Celui-ci est solide. Il est refait en plastique (jeu de dames) ou en bois (par ex. : jeu d'échecs, de parcheesi). Le jeu est alors plus difficile à transporter.

Les carreaux sont bien détaillés, les cases noires sont surélevées pour les dames et les échecs. Dans la plupart des autres jeux, ils sont délimités par une ligne en relief (Parcheesi, Solitaire). L'emplacement des pions est troué afin que ces derniers soient solides et stables lors de la manipulation.

Les pions

Il y a différentes façons de différencier les pions. Ils peuvent être de formes variées (les dames noires sont rondes et les rouges carrés dans les jeux de dames; dans le jeu Puissance quatre, les noires sont trouées, ou une pointe conique peut être ajoutée sur les dessus d'une couleur comme pour le jeu d'échecs). Le jeu de Parcheesi et de Dames chinoises, qui se jouent à 4 et 6 joueurs, ont des pièces de formes différentes et chaque forme a sa propre couleur.

Le dé

Le dé a des points en relief.

L'inventaire de ces jeux est limité et les jeux de l'entourage ou les plus populaires ne sont pas nécessairement disponibles pour l'enfant ayant une déficience visuelle. C'est pourquoi il est important d'adapter les jeux.

Un jeu adapté est généralement un jeu de table que l'on achète sur le marché et que l'on adapte pour une personne ayant une déficience visuelle (p. ex. : Scrabble, Serpent et Échelle, Jour de paye, Jeux des couleurs, etc.). C'est aussi un jeu qui permet de développer d'autres modes de perception sensorielle, compensant l'absence ou l'insuffisance des informations visuelles.

Lors de l'adaptation, on doit tenir compte de certains critères.

Pour le toucher

Les matériaux

Les matériaux ne sont pas trop lourds et ils sont sécuritaires. Ils s'entretiennent facilement et sont non toxiques (peinture, colle)



Les textures

Les textures sont agréables à toucher, résistantes, conformes à la réalité le plus possible (p. ex. : échelle en petit bois, serpent en cuir, oiseau en plumes, etc.). La plupart des jeux de couleurs qui s'adressent aux enfants d'âge préscolaire peuvent s'adapter avec des textures (p. ex. : Loto, Domino). Nous constatons que lorsqu'on peut mettre un nom sur la texture, l'enfant est beaucoup plus intéressé (par ex. : du jeans, de l'éponge, du canevas). ATTENTION, deux textures très différentes au toucher peuvent se ressembler une fois qu'elles sont collées (p. ex. : jute et petit canevas; feutrine et velours). C'est pourquoi il est préférable de faire un essai et de les faire valider par l'enfant.

Le relief

Il doit contenir suffisamment de renseignements mais pas trop. De plus, il doit avoir des caractéristiques précises pour favoriser l'identification des formes. L'original doit être épuré, simplifié sans trahir l'essentiel. Le relief est toujours préférable au creux (p. ex. : Domino). Pour les animaux, quand cela est possible, la peluche, les poils, les plumes et les écailles revêtent un grand intérêt.

Les dimensions

Les dimensions sont très importantes. Dans un même jeu, on doit respecter au maximum l'échelle et les proportions. Par exemple, un éléphant sera plus gros qu'une vache. Il faut prévoir suffisamment d'espace pour encourager l'exploration tactile, mais sans que les dimensions ne deviennent trop importantes. Cela permet à la personne d'explorer facilement l'ensemble du jeu. Compte tenu de la déficience visuelle, divers aménagements de la situation de jeu peuvent être nécessaires. Certains relèvent des adaptations fonctionnelles : l'enfant, qui voit peu ou pas, risque dans les jeux de table de faire tomber des éléments nécessaires à son jeu. En somme, tout support doit être stable de façon à pouvoir être touché aisément. La stabilité des pions sur le support peut se faire soit par le relief, soit par des dimensions différentes.

Pour la vision

Les couleurs n'apportent rien au plan de l'information tactile, mais elles devront être maintenues afin de favoriser l'utilisation du résidu visuel chez les personnes avec une basse vision ainsi que la motivation et la participation de l'entourage. Les couleurs sont généralement vives et contrastantes. Lorsque cela est possible, il faut respecter les couleurs réelles.

Pour l'ouïe

Lorsqu'on offre un jouet sonore, la qualité du son est importante. Celui-ci doit être audible, répondre à la réalité et être agréable à entendre. Les jeux doivent être facilement manœuvrables (mise en marche).

Pour le mouvement

Les jouets que l'on tire, pousse, lance ou roule sont suggérés pour favoriser le mouvement chez l'enfant. De plus, il ne faut pas penser que la cécité est un obstacle irrémédiable pour sauter à la corde, faire du patin à roulettes ou à glace, jouer aux quilles.

Pour l'odorat

Si l'on offre un jeu faisant appel à l'odorat, les odeurs devront refléter la réalité et être agréables à sentir. Il ne faudrait pas oublier que les odeurs peuvent rancir rapidement et se mélanger les unes aux autres. C'est pourquoi il faut changer les jouets odorants régulièrement.

Règles du jeu

Dans certaines situations, les règles du jeu devront être simplifiées. Le nombre de joueurs doit aussi être diminué. Voici l'exemple de l'adaptation du jeu Serpent et échelle pour l'enfant ayant une déficience visuelle.

Le jeu Serpent et Échelle

Les carreaux seront délimités par une bordure (p. ex. : en collant une corde solide). Les chiffres seront inscrits en braille ou en caractères agrandis selon la vision de l'enfant. Si nous utilisons le braille, inscrire le plus possible les chiffres au même endroit, c'est-à-dire dans le coin supérieur gauche du carreau. Cela permet que les points soient plus faciles à repérer et qu'ils ne s'écrasent pas lorsqu'on dépose le pion dessus. Le dé sera modifié afin d'être accessible (tactile ou plus gros). Les pions seront de formes et de couleurs différentes, mais surtout plats afin de permettre la manipulation. On peut les rendre plus stables en collant en dessous un produit antidérapant (comme le *grip liner* de Contact, vendu en quincaillerie). Les échelles seront de textures différentes des carreaux et les serpents seront aussi texturés. D'autres jeux de table, comme Monopoly junior et Jour de paye, s'adaptent de la même façon.



Pour terminer, voici quelques suggestions de jeux facilement adaptables :

Trouble

Comme on ne peut changer les pions, il suffit de les différencier. Par exemple, il est possible de placer un point d'une couleur sur le dessus du pion à l'aide de peinture à tissu; d'entourer une autre couleur d'une petite corde ou encore à l'aide d'un couteau de faire des incisions sur le dessus d'une troisième couleur afin de le rendre rugueux. Vous pouvez ajouter un dé en relief.

Battleship

Inscrire en braille les lettres et les chiffres, puis différencier les pions rouges. Pour les jeunes ayant une vision fonctionnelle, il suffit d'inscrire en gros caractères les chiffres et les lettres.

Scrabble de luxe

Inscrire en braille ou en caractères agrandis.

Jeu de toc

Trouer l'emplacement des billes; il faudra changer les pièces.

Yum

Changer les dés. Néanmoins, il faudra de l'assistance pour marquer des points. Tous les jeux de vocabulaire sont facilement adaptables. Certains sont déjà en caractères agrandis : mot en hauteur, le dernier mot, le mot le plus long.

Hi-Q

Identifier le pion blanc.

Dans certains jeux, il faut refaire la planche afin qu'elle demeure accessible en caractères agrandis (p. ex. : OKO).

Notes : tous les jeux ne sont pas nécessairement adaptables. Par exemple, il y a les jeux de mémoire où il s'agit de reconnaître une image et de se souvenir de l'emplacement. Il y a aussi les jeux durant lesquels il faut interpréter une situation. On trouve différents matériaux pour adapter les jeux dans les magasins d'artisanat ou dans les rayons d'artisanat des magasins à grande surface.

Révision 3^e édition :

Claire Savoie, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS-Montérégie-Centre, INLB, Programme Enfance/Jeunesse

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Claire Savoie, agente de réadaptation, Institut Nazareth et Louis-Braille

Développement de l'enfant sourd-aveugle

La surdicécité aura des retombées importantes sur toutes les sphères du développement de l'enfant, principalement sur la communication. En effet, la vision et l'audition sont deux sens qui nous permettent d'avoir accès à l'information à distance. Les enfants sourds-aveugles ont souvent de grandes difficultés à donner un sens à ce qu'ils perçoivent, car ils ont une perception et une compréhension partielle et morcelée du monde qui les entoure.

Interagir avec un enfant sourd-aveugle

Les enfants sourds-aveugles forment un groupe assez hétérogène. Chaque enfant est unique et se développera à son propre rythme.

The image displays the cover of a book titled "Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle" (Living daily with a deaf-blind child) and a corresponding infographic. The book cover, published by Québec, features an illustration of a family and lists the authors as Gilles Lefebvre, Joanne Thibodeau, and Marie-Claude Lavoie, and the illustrator as Sophie Leclerc. The infographic, titled "VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN ENFANT SOURD-AVEUGLE" and "GUIDE PRATIQUE À L'INTENTION DES PARENTS ET DE L'ENTOURAGE", contains nine circular icons illustrating key aspects of daily life: "Le lien affectif, le lien de confiance" (emotional bond), "L'anticipation" (anticipation), "La routine" (routine), "La coaction" (coaction), "Le développement de la communication et du langage" (communication development), "La stimulation de la parole" (speech stimulation), "La découverte de l'environnement" (environment discovery), "L'organisation de l'espace de jeu" (play space organization), and "Apprivoiser un environnement non familier" (familiarizing with unfamiliar environments). The Québec logo is present at the bottom of the infographic.

Trucs et astuces pour le développement de la communication chez l'enfant sourd-aveugle

Auteurs
Gilles Lefebvre, Joanne Thibodeau et Marie-Claude Lavoie

Illustrations
Sophie Leclerc

Québec

VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN ENFANT SOURD-AVEUGLE
GUIDE PRATIQUE À L'INTENTION DES PARENTS ET DE L'ENTOURAGE

- Le lien affectif, le lien de confiance
- L'anticipation
- La routine
- La coaction
- Le développement de la communication et du langage
- La stimulation de la parole
- La découverte de l'environnement
- L'organisation de l'espace de jeu
- Apprivoiser un environnement non familier

Québec

Une réalisation de :
• Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal
• Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

Toutefois, des points communs sont observés dans leurs besoins pour faire des apprentissages, tel que :

- Être accompagné par l'adulte pour développer des initiatives.
- Avoir accès à beaucoup de temps et à de nombreuses répétitions pour assimiler l'information.
- Bénéficier d'un environnement adapté pour être stimulé adéquatement.
- Intégrer seulement un nouvel élément à la fois dans un ensemble familier.

Dans ce contexte, une approche adaptée tenant compte de la double déficience sensorielle sera nécessaire, puisque l'enfant ne pourra apprendre spontanément.

Cette approche repose sur :

- La création d'un **lien de confiance** : le lien d'attachement (affectif) avec les parents et le sentiment de sécurité vont tisser un lien de confiance.
- **L'anticipation** : anticiper, c'est donner des repères stables à l'enfant (tactiles, visuels, auditifs, olfactifs) pour lui permettre de se préparer et de comprendre qu'on va entrer en contact avec lui.
- **La routine** : la répétition, la constance, la régularité des activités quotidiennes (se lever, se laver, manger, s'habiller, jouer, se coucher) permet de donner un sentiment de sécurité à l'enfant.
- **La coaction** : la coaction signifie «faire avec, faire ensemble» : les gestes du quotidien sont réalisés avec le soutien du parent qui démontre les différentes étapes à la réalisation d'une activité. Le parent peut toucher les mains et verbaliser une action, tout en réalisant un geste, par exemple. L'enfant peut aussi tenir les mains du parent dans les siennes.

Toucher pour apprendre et communiquer

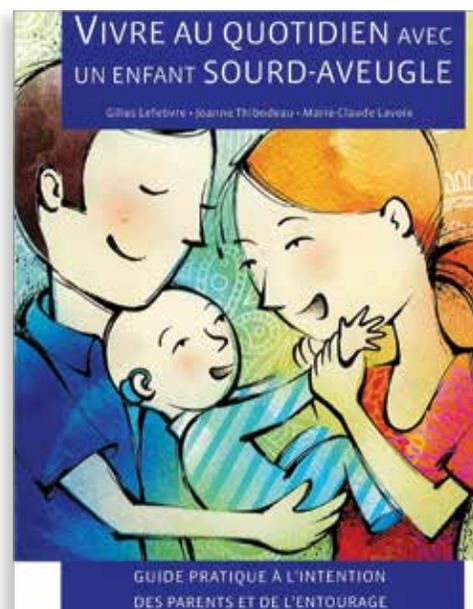
Lorsqu'un enfant présente des déficiences visuelle et auditive combinées, le toucher peut devenir la principale source d'information. Les sensations tactiles jouent un rôle important dans la conscience corporelle et le mouvement. Le toucher est aussi un moyen privilégié de communication. L'enfant aura besoin du parent pour développer le sens du toucher, explorer et manipuler les objets qui l'entourent et découvrir peu à peu son environnement.

L'enfant sourd-aveugle aura un besoin constant du soutien de l'adulte pour rendre son environnement interactif, afin de lui donner la chance de communiquer et de se développer à son plein potentiel.

Des services de réadaptation spécialisés en surdicécité seront essentiels et complémentaires au soutien de l'enfant dans sa famille.

Aperçu des services en surdicécité

- **Évaluation auditive**: évaluation des capacités et incapacités auditives; recommandations d'aides de suppléances selon les besoins identifiés; suivi en réadaptation.
- **Évaluation et développement des capacités sensorielles**: intervention pour amener la personne à une meilleure utilisation de ses capacités visuelles, auditives et tactiles.
- **Réadaptation fonctionnelle pour les personnes ayant reçu un implant cochléaire**: évaluation des besoins et suivi par une équipe spécialisée en surdicécité permettant à la personne d'utiliser son ou ses implants cochléaires de façon optimale tant pour la communication orale que pour les déplacements.
- **Communication**: apprentissages de stratégies de communication, tant en réception qu'en expression, afin de compenser les limitations fonctionnelles qu'entraîne la surdicécité. Il peut s'agir également de tout moyen alternatif: langue des signes en mode tactile (Langue Signée du Québec, pidgin, signes naturels, etc.), cartes de communication, tableau, etc.



Moyens de communication variés

Les personnes ayant une surdicécité peuvent utiliser divers modes de communication. Il en existe plusieurs qui peuvent être utilisés seuls ou en combinaison. Voici quelques modes de communication :

- Langue Signée du Québec (LSQ) tactile: La personne sourde-aveugle place ses mains sur les mains de la personne qui signe afin de percevoir par le toucher: la configuration, l'orientation, l'emplacement et le mouvement des signes;
- Dactylogogie: Épellation des lettres dans la paume de la main;
- Lecture labiale tactile;
- Dispositif d'affichage en braille;
- Écriture, pictogrammes;
- Système d'amplification de la parole.

Comment développer les sens de votre enfant ?

Voici quelques suggestions:

- Utiliser des jouets de couleurs vives ou des contrastes forts, comme le noir et le blanc.
- Amuser l'enfant avec les textures: pâte à modeler, sable, la douceur du velours, raideur d'une éponge à gratter.

- Favoriser les vibrations à l'aide de jouets.
- Poser sa main sur votre gorge lorsque vous parlez, si nécessaire.
- Chanter des comptines avec des gestes ou mouvements corporels, créant une interaction.
- Jouer avec les sensations : soufflez doucement dans son cou, massez-le, touchez ses mains s'il est d'accord.
- S'enrouler, ramper, se mettre à quatre pattes rend le système nerveux plus mature.

Être à l'écoute de l'enfant

Trop stimulé, l'enfant a tendance à se braquer... C'est ainsi qu'être à l'écoute de son enfant signifie :

- Repérer sa fatigue ou sa lassitude : s'il tourne les yeux, la tête, c'est qu'il est temps d'arrêter l'activité.
- Utiliser une approche qui permet de faire comprendre à l'enfant qu'on va entrer en contact avec lui : le fait d'anticiper qu'il va être touché rend l'enfant moins craintif.
- Prendre le temps de le laisser évoluer. Ce n'est pas grave s'il ne marche pas encore. Mieux vaut aller trop doucement que trop vite et brûler les étapes.
- Ne pas avoir peur de revenir en arrière pour avancer.

Nous vous invitons à consulter le guide intitulé « Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle » pour en apprendre davantage sur l'approche, le développement de la communication et du langage, ainsi que la découverte de l'environnement et l'importance du toucher.

Collaboration à la rédaction 3^e édition

Susanne Commend, Ph.D., chercheure

Source :

- Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle, guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage. Gilles Lefebvre, Johanne Thibodeau, Marie-Claude Lavoie, 2016, 54 p.
- Sourd et aveugle, comment communiquer ? Par Vanessa Cormier, site Internet, Hizy.org Handicap international

Pour en savoir plus :

- <https://www.ciuss-s-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficience-handicap/deficience-visuelle/surdicecite>
- Association du syndrome d'Usher du Québec
- <https://www.anpsa.fr/surdicecite/modes-de-communication> (France)

Développement de l'enfant ayant une dyspraxie visuo-spatiale

« 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.

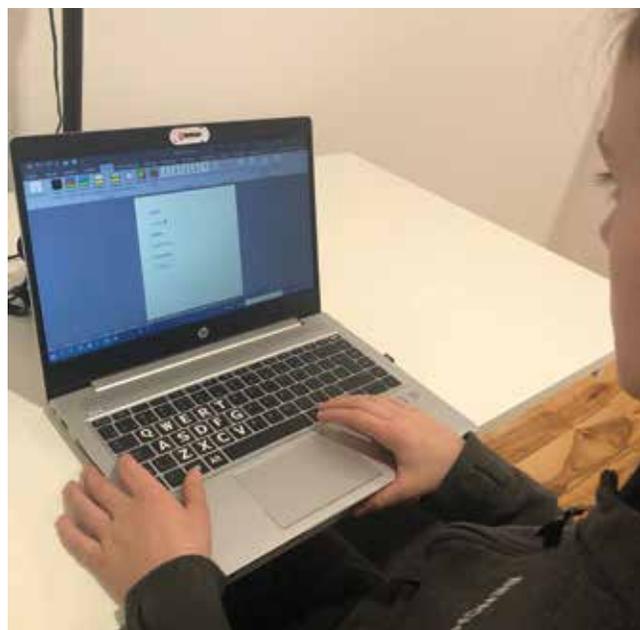
Caroline Robidoux, 3^e édition
Maman d'Alexandre

« Mon enfant a un handicap invisible, par conséquent, lorsque les gens la regardent ils ne comprennent pas nécessairement tous les défis qui découlent de sa condition. Souvent on ne nous croit pas, il faut expliquer aux enseignants pour qu'ils fassent des adaptations »

Isabelle Nadeau, 3^e édition
Maman de Chloé

Les signes d'un éventuel dysfonctionnement au plan visuospatial apparaissent généralement durant la petite enfance où les concepts visuo-perceptuels sont davantage sollicités. Ainsi, l'enfant d'âge préscolaire éprouve des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne comme l'habillage, la nutrition, les soins personnels. Il peut sembler malhabile, peu autonome et il a tendance à délaissé certains sports ou les jeux de construction, par exemple.

Les troubles neurovisuels peuvent entraver l'ensemble des apprentissages alors qu'ils ne sont pas toujours détectés comme tels. Les enfants n'ont pas nécessairement conscience qu'ils voient différemment des autres enfants.



À l'école, l'élève a besoin d'adaptations pour compenser ses difficultés. Toutefois, son trouble peut passer inaperçu. Les véritables sources d'échec scolaire (p. ex. : double tâche, lenteur, manque d'organisation) sont difficiles à identifier. Par conséquent, l'enfant se sent parfois incompris et peut éprouver de la colère, une baisse d'estime de soi et se sentir démotivé à l'école.

Répercussions de la dyspraxie visuo-spatiale (DVS) sur les apprentissages



La difficulté à stabiliser les yeux peut affecter plusieurs fonctions :

- La lecture (la concentration sur un texte est difficile, car les yeux errent sur la feuille ou sur l'écran);
- L'écriture (l'alignement des lettres sur une ligne est difficile);
- La motricité fine (il est plus difficile d'encastrer deux morceaux de puzzle, de plier une feuille bord à bord, de mettre un papier dans une enveloppe, d'aligner des éléments...);
- La perception des distances et de la profondeur de champ (difficile de viser, de voir les objets – comme un ballon – s'approcher ou s'éloigner);
- Les ajustements de posture (pouvant entraîner de la fatigue);
- Les déplacements (les obstacles de l'environnement sont mal perçus, le repérage dans l'espace est difficile);
- La reproduction de modèles ou d'images.

La dyspraxie empêche d'automatiser les gestes. Comme toute la concentration va dans l'exécution d'un geste, écrire par exemple, l'enfant ne peut prêter attention à autre chose que le geste de tracer les lettres, au détriment du reste : c'est ce qui s'appelle la « double tâche ».

Comprendre le phénomène de la double tâche permet de bien saisir les difficultés de l'enfant dyspraxique. En prendre conscience revient donc à comprendre l'enfant et à apporter des adaptations pour lui permettre de contourner la difficulté de la double tâche.



Soutenir et accompagner l'enfant dyspraxique

Des interventions en réadaptation peuvent aider l'enfant dyspraxique à développer son potentiel et son autonomie. L'ergothérapeute joue un rôle important auprès de l'enfant DVS : son travail consiste notamment à rééduquer les fonctions sensorielles, motrices et visuoperceptuelles (poursuite visuelle, perception spatiale). D'autres intervenants comme le physiothérapeute, l'orthophoniste ou des intervenants psychosociaux peuvent aussi être impliqués dans le processus de réadaptation de l'enfant.

L'ergothérapeute suggère l'attribution d'équipements spécialisés ou recommande diverses adaptations du matériel et de l'environnement, avec la collaboration d'une équipe multidisciplinaire.

La dyspraxie demeure encore méconnue, c'est pourquoi les parents jouent un rôle fondamental pour faire connaître les besoins de leur enfant dans les divers milieux qu'il fréquente (garderie, école, loisirs, etc.). Une rencontre avec l'enseignant avant le début de l'année scolaire permet de partager les informations importantes sur l'enfant à l'équipe de l'école et de bâtir une relation de confiance. Un « Plan d'intervention » à l'école peut aussi s'avérer un outil utile et nécessaire.

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.

Collaboration à la rédaction 3^e édition

Susanne Commend, Ph.D., chercheure



Source :

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

Pour en savoir plus :

- Groupe Facebook sur la dyspraxie visuo-spatiale (DVS) : Dyspraxie QC groupe d'entraide
- Cartable fantastique : site français offrant des outils d'adaptation
<https://www.cartablefantastique.fr/>
- <http://www.province.luxembourg.be/servlet/Repository/livret-mallette-dyspraxie.pdf?ID=63653&saveFile=true>

Note : Ce site internet contient de nombreuses adaptations pour les personnes ayant une dyspraxie visuo-spatiale. Il a été découvert par un parent qui a assisté à un webinaire sur le sujet et cette référence peut servir à plusieurs autres parents.

Témoignage sur les habiletés sociales : Une maman à l'écoute de ses enfants



La naissance d'un enfant est inoubliable pour tous les parents. Il n'y a rien au monde qui surpasse ce moment unique. Malheureusement, parfois une ombre vient assombrir ce bonheur que nous voulions si parfait. Nous voilà confrontés à une réalité à laquelle nous n'étions pas préparés. Comment vais-je faire pour surmonter ma peine, mon incompréhension et mes peurs face à l'inconnu qui surgit devant moi ? J'ai dans les bras un splendide bébé, mais il a une

déficience visuelle. Je panique, aurais-je la force et le courage de l'aider à devenir un adulte accompli et heureux ? Tant de questions sans réponses. Où trouver l'aide dont j'ai besoin pour m'aider dans mon rôle de parent ? Qui va me donner les outils nécessaires pour relever ce défi de taille ? Heureusement, la vie place sur notre route les bonnes personnes aux bons moments. Les réponses à nos questions finissent par prendre moins de place au fur et à mesure que notre enfant grandit. On apprend à se faire confiance en tant que parent et à regarder l'avenir avec le sourire.

Pour ma part, j'ai le bonheur d'être la mère de trois grands enfants. Une fille de 21 ans et deux garçons de 19 et 17 ans. Ils sont tous les deux nés avec une microphthalmie bilatérale sévère associée à du glaucome congénital. Rien ne laissait présager au départ que je pouvais être porteuse de cette mutation génétique. J'ai passé à travers toute la gamme des émotions. Je me demandais ce que j'avais bien pu faire pour que ça m'arrive. J'ai beaucoup pleuré, puis après un moment, je me suis dévouée à trouver des solutions. Je ne voulais pas demeurer inactive et impuissante. J'ai tout lu sur la déficience visuelle et le développement de l'enfant. Je voulais devenir une experte sur le sujet. Je passais mes journées à stimuler mes fils, à faire des exercices avec eux. J'étais devenue leur éducatrice, leur ergothérapeute, leur physiothérapeute, leur orthophoniste, mais où était la mère là-dedans ? J'étais en train d'oublier le plus beau rôle qui soit, celui d'être juste un parent avec ses doutes et ses imperfections. Un parent ne peut pas jouer tous les rôles par contre, il a le plus important, celui d'être l'expert de son enfant.





À travers mes recherches intensives, je cherchais un livre de recettes avec des étapes simples à suivre qui propulseraient directement mes fils vers l'autonomie. Malheureusement, ça n'existe pas et mes deux

garçons sont l'exemple parfait pour expliquer cet état de fait. Benjamin a toujours été un garçon enjoué, taquin et très sociable. Il a aussi un tempérament très curieux. C'est un touche-à-tout. Avec lui, rien n'est impossible. Il a fait du patinage artistique, du vélo à deux roues, du soccer et maintenant de la course de haut niveau. Benjamin a besoin d'être entouré de gens autour de lui pour être heureux. On a travaillé avec lui les habiletés sociales facilement à travers le quotidien. La partie la plus difficile était de lui faire tourner le visage vers les gens qui parlent. Il ne comprenait pas l'importance de le faire. Il nous disait souvent : « Ça ne sert à rien, je ne les vois pas de toute façon ». Pour Samuel, ce fut différent, car il a pour sa part, une personnalité plus taciturne. Il a toujours préféré le calme et la solitude. Quand il était petit, on lui faisait fréquenter un service de garde en milieu familial pour qu'il socialise et il passait la majorité de son temps à dormir. Le résultat attendu n'était pas au rendez-vous.



En tant que parent, il faut être à l'écoute de son enfant et respecter son rythme. Nous avons tendance à comparer notre enfant avec celui des autres et c'est normal, mais cela n'engendre que stress inutile. Chaque enfant est unique et évolue à son rythme. Pour des habiletés sociales harmonieuses, il faut avant tout offrir un milieu de vie identique à celui que vous donneriez à un enfant sans handicap. Soyez ouvert sur le monde, faites-leur découvrir d'abord votre maison, votre quartier. Amenez-le à l'épicerie et parlez-lui toujours de ce que vous faites et voyez. Il faut développer leur curiosité et leur désir d'aller vers les autres. En tant que parents, nous sommes des modèles. C'est à nous de leur montrer comment agir face aux différents contextes de la vie quotidienne. Il faut aussi faire confiance au potentiel de notre enfant. Ils savent nous surprendre et chaque petit pas est un grand pas vers leur autonomie.

Je me vois encore danser dans le salon la première fois que Benjamin a réussi à monter sa fermeture éclair de son manteau, seul. Ces petits bonheurs valent tout l'or du monde pour nous, car nous seuls savons tous les efforts et le temps nécessaire pour réaliser ces apprentissages si banals pour un enfant voyant. Pour terminer, je vous laisse avec cette citation que j'adore : « Les seules limites qu'a un homme sont celles qu'il s'impose » (Goldwit, 1994).

Brigitte Roy, 3^e édition
Parent membre de l'AQPEHV



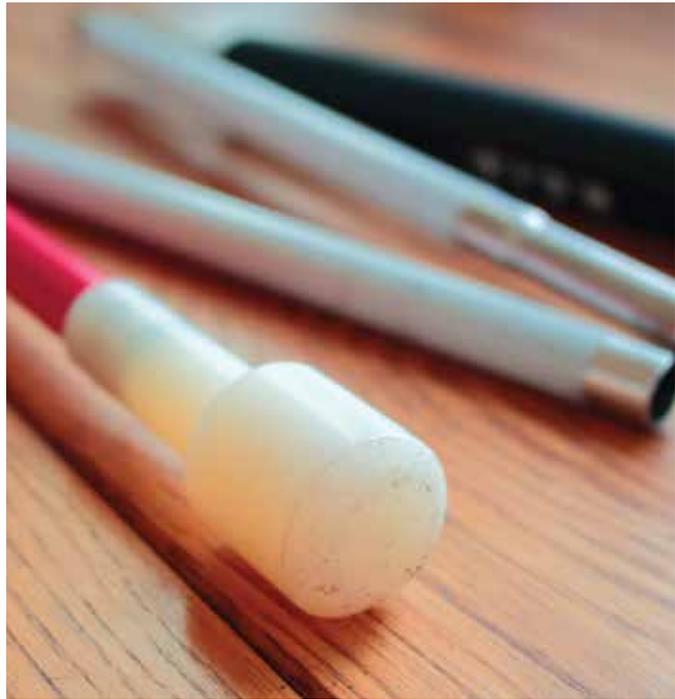


IV

INTERVENTIONS EN ADAPTATION/RÉADAPTATION

Programme d'aides visuelles

Il existe un programme d'aides visuelles qui s'adresse aux personnes ayant une déficience visuelle couverte par le régime d'assurance maladie du Québec administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ces personnes peuvent avoir une basse vision ou être fonctionnellement aveugles. De plus, il est mentionné sur le site Internet¹, « Les aides visuelles prêtées compensent une perte de vision partielle ou totale et vous soutiennent dans vos activités de la vie quotidienne (...) Vous devez aussi avoir une déficience visuelle qui vous empêche d'effectuer l'une des actions suivantes : lire ou écrire; circuler dans un environnement non familier; réaliser des activités liées à vos habitudes de vie ou à vos rôles sociaux (p. ex. : étudiant, travailleur, parent). »



Les aides visuelles, pour les jeunes ayant une vision fonctionnelle et ceux ayant une cécité, sont divisées en cinq catégories :

1. les aides optiques (loupes, filtres solaires, etc.);
2. les aides informatiques (logiciel de grossissement des caractères, afficheur braille, etc.);
3. les aides AVQ - Aides à la vie quotidienne (cadran à chiffres agrandis, montre braille, etc.);
4. les aides pour la lecture et l'écriture (plan incliné, dactylo braille, etc.);
5. les aides à la mobilité (cane, lampe à la mobilité, etc.).

Les aides visuelles sont « prêtées » par le biais de ce programme de la RAMQ. Le prêt n'a pas de limite dans le temps. Selon les aides attribuées, il est possible qu'elles soient réparées ou remplacées. Le remplacement permet de répondre aux besoins de la personne qui changent selon sa situation de vie, sa condition visuelle, etc.

L'attribution des aides passe nécessairement par un centre de réadaptation en déficience visuelle reconnu².

1 <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aides-visuelles>

2 <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aides-visuelles/etablissements-reconnus-readaptation-deficience-visuelle>

Dans les centres de réadaptation, l'admissibilité au programme des aides visuelles de la RAMQ est déterminée par les optométristes spécialisés en basse vision. Une fois l'admissibilité au programme confirmée, des évaluations sont planifiées selon les besoins de l'enfant : évaluation en optométrie, en activités de la vie quotidienne, en communication, en orientation et mobilité, en ergothérapie, etc. Les évaluations permettront de déterminer l'attribution d'aides, le type d'aides tenant compte de la situation actuelle de l'enfant, du jeune.



Tout au cours du processus de réadaptation, des réévaluations seront faites pour tenir compte du changement des besoins, ce qui favorisera la recommandation des aides les plus pertinentes. Par exemple, le recours à des aides visuelles est souvent moins important pour le jeune enfant fréquentant le milieu de garde que celui qui est scolarisé. L'implication du parent, du jeune, selon son âge, est essentielle afin de déterminer l'aide qui répondra le mieux aux besoins et aux capacités de l'enfant.

Il faut savoir que les recommandations découlant des évaluations ne résultent pas nécessairement par une attribution d'aide. Effectivement, il peut s'avérer que la mise en place de stratégies, de techniques et d'adaptations suffira pour diminuer les retombées de sa déficience visuelle dans la réalisation des différentes activités. L'intervenant spécialisé en déficience visuelle tient compte de la situation de la personne : par exemple un étudiant à temps plein pourra obtenir un modèle de télévisionneuse se connectant à un ordinateur plutôt que le modèle standard.



Il est conseillé de choisir d'abord l'aide la plus simple : par exemple opter pour une loupe plutôt qu'une télévisionneuse pour faire de la lecture d'appoint. Ce principe encouragé par la RAMQ se retrouve également dans les considérations, les justifications pour déterminer ce qui pourra permettre à la personne d'être autonome dans la réalisation des tâches liées aux différentes habitudes de la vie (nutrition, soins personnels, habitation, communication, éducation).



Une fois l'aide attribuée, un suivi est réalisé par les intervenants afin d'enseigner les composantes et les fonctionnalités de l'aide, montrer dans quelles situations l'utiliser. Il peut s'agir, par exemple, de savoir comment tenir la loupe, de l'utiliser pour une lecture d'appoint ou regarder les détails d'une image, de lire une définition dans un dictionnaire, et non pour une lecture prolongée. Il est important de sensibiliser les personnes impliquées auprès de l'enfant (ses parents, ses enseignants, les éducatrices) pour que l'aide soit utilisée de façon adéquate et aux moments appropriés. Une collaboration étroite est faite avec le milieu scolaire qui peut également, suite à les recommandations des professionnels, demander des aides visuelles par le biais d'une mesure ministérielle de l'Éducation. Ceci s'inscrit dans la préoccupation commune que le jeune ait accès aux aides qui lui sont nécessaires, tant à l'école qu'à la maison.



Il faut s'assurer que l'aide attribuée soit utilisée et non rangée dans une armoire ou un tiroir de bureau. En effet, les aides sont parfois délaissées par les jeunes qui désirent être comme leurs pairs voyants. Ceci peut coïncider avec le moment où la personne est de plus en plus consciente de la « différence ». Il est possible de recourir à un soutien psychologique si elle compense constamment en n'utilisant pas l'aide qui pourrait lui procurer un accès visuel plus aisé. La gestion de l'aide pour la maintenir en bon état, la ranger adéquatement est de la responsabilité de l'utilisateur. Le coût du remplacement de l'aide ne peut être payé par la RAMQ lors de vol ou de perte de l'aide. Un programme d'assurances à coût modique a été mis sur pied afin de permettre de mieux protéger les aides (voir les informations complémentaires).

Les aides visuelles peuvent avoir un effet positif sur la capacité de la personne à réaliser les tâches liées aux différentes activités faites en famille, dans les loisirs, les études et le travail. Il ne faut pas oublier que les stratégies, techniques et adaptations peuvent suppléer grandement à la perte de vision partielle ou totale, donc ceci peut orienter le choix de faire une demande ou non pour une attribution d'aide.

Pour en savoir plus :

- Lien pour accéder au site du Programme des aides visuelles qui détaille les informations suivantes; personnes admissibles, conditions d'admissibilité, marche à suivre pour obtenir une aide, etc.
<https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/aides-visuelles>
- Lien pour le programme d'assurances pour les aides visuelles qui couvrent pour un montant annuel très abordable toutes les aides en possession du jeune, les risques liés à un incendie, à un vol, à un bris accidentel, etc. Ce programme vise tout ce qui n'est pas couvert par la RAMQ. Pour en savoir davantage consulter le lien suivant:
<https://www.darsss.ca/fr/aides-visuelles>.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS Montérégie-Centre, INLB, Programme Enfance/Jeunesse

Orientation et mobilité

L'orientation et la mobilité (O&M) est un service spécialisé qui fait partie de la réadaptation et s'adresse à toute personne âgée de la naissance à 100+ ans vivant avec une déficience visuelle. Il s'agit d'un programme favorisant l'apprentissage du déplacement autonome et sécuritaire dans un milieu familier ou non, à l'intérieur comme à l'extérieur. La personne apprend à s'orienter et à se déplacer avec aisance, efficacité et en sécurité, et ce, en utilisant ou non une aide à la mobilité. Ce programme peut débuter auprès du tout jeune enfant, et ce, même avant la marche, conjointement avec d'autres thérapies ou en individuel.

A. Définitions

Orientation

L'orientation est l'habileté à reconnaître où l'on est, où l'on va et comment nous allons nous rendre à la destination désirée.

La vision est le moyen le plus rapide et le plus efficace pour capter l'information nécessaire à l'orientation. Les enfants ayant une déficience visuelle doivent utiliser d'autres moyens, pour pallier à la diminution voire l'absence de vision, pour leur permettre de se représenter le plus justement possible l'environnement dans lequel elles/ils auront à se déplacer.

L'enfant ayant une déficience visuelle doit :

- Apprendre à utiliser de manière optimale sa vision résiduelle, avec ou sans aide visuelle telle que les filtres solaires, le télescope, jumelle;
- Apprendre à développer tous ses sens, afin d'obtenir le maximum d'informations sur l'environnement;
- Interpréter les informations sensorielles perçues;
- Mémoriser l'emplacement des objets dans l'environnement;
- Établir la relation de ces objets par rapport à lui et la relation des objets les uns par rapport aux autres;
- Apprendre à s'orienter et à maintenir son orientation tout au long de son déplacement en utilisant des points de repère et/ou des indices sensoriels;
- Appliquer les techniques nécessaires à la familiarisation d'un nouvel environnement.

Plus tard, il peut :

- Appliquer les méthodes d'alignement;
- Utiliser les points cardinaux;
- Comprendre le système de numérotation civique;
- Lire un plan visuotactile;
- Utiliser un GPS;
- Utiliser les applications de géolocalisation par l'utilisation de cellulaires.

Voici un exemple :

« L'enfant qui veut se diriger au salon pour écouter son émission préférée devra mettre tous ses sens à contribution.



- La vision lui permettra de se diriger vers le téléviseur par la luminosité de l'écran où il pourra également se repérer avec la fenêtre de la pièce;
- L'audition lui permettra de se diriger vers la source sonore (p. ex. : le téléviseur) en fonction ou la voix de l'adulte qui le guide ou parce qu'il entend le bruit de la rue lorsque la fenêtre est ouverte;
- Le toucher lui permettra de reconnaître la pièce lorsque ses pieds entreront en contact avec le tapis moelleux ou lorsque ses mains toucheront le tissu du mobilier de salon ou parce que ses mains détecteront l'ouverture menant au salon;
- L'odorat peut aussi être un indice utile à son orientation, selon que le salon a une odeur particulière. »

Mobilité

La mobilité est la capacité de marcher et d'aller où l'on veut, en toute sécurité et le plus efficacement possible. Pour ce faire, différentes techniques et des méthodes sont enseignées à l'enfant et à son entourage, telles que :

- Les techniques de guide humain (adaptées à l'âge);
- Les techniques de protection;
- Les techniques de longement;
- Les techniques nécessaires à l'utilisation de la précanne et de la canne blanche;
- Les méthodes sécuritaires pour traverser les rues;
- Les méthodes d'utilisation des transports en commun;
- La préparation des déplacements avec un chien-guide.

B. Le rôle du spécialiste en orientation et mobilité

Le spécialiste en orientation et mobilité doit :

- Développer les habiletés qui aideront l'enfant à devenir autonome dans ses déplacements tout en ayant un certain contrôle sur son environnement (techniques d'orientation);
- Soutenir et conseiller les parents et toute autre personne devant intervenir auprès de l'enfant, en ce qui a trait à l'organisation du milieu dans lequel il doit se déplacer et à son implication dans les activités de la vie de tous les jours;
- Donner le goût du mouvement et du déplacement;
- Favoriser l'exploration de son environnement;
- Développer la curiosité visuelle, auditive, tactilo-plantaire;
- Donner les stratégies et les outils nécessaires pour se protéger et se déplacer en toute sécurité (techniques de mobilité);
- Évaluer et entraîner le jeune à utiliser des aides optiques et techniques qui l'aideront à se déplacer, tels que le télescope, les filtres solaires, la précanne et ensuite la canne;
- Développer l'estime de soi, la confiance et la valorisation à se déplacer et faire les choses par soi-même;
- Se familiariser aux nouveaux milieux fréquentés par l'enfant (garderie, école, amis, activités de loisir), les déplacements à l'extérieur incluant les traverses de rues et l'utilisation du transport en commun;
- Parfaire au fur et à mesure que l'enfant grandit, les techniques d'utilisation de la canne blanche et les stratégies enseignées en orientation et mobilité;
- Préparer, à la demande, le jeune adolescent à se déplacer avec un chien-guide.



C. Le travail en équipe

Préparer un enfant qui a une déficience visuelle à se déplacer d'une pièce à une autre, l'informer de tout ce qui se passe autour de lui, lui apprendre à reconnaître les parties de son corps, lui apprendre à identifier les formes, les textures, les formats, les odeurs, l'aider à retrouver ses jouets dans la maison, le familiariser à différents milieux (les parcs de jeux, les maisons des amis, la garderie, l'école, les centres d'achat) demande une participation de toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant. En bas âge, ce sont les parents et les membres de la famille qui sont les meilleurs intervenants, enseignants et médiateurs entre l'enfant et son environnement.



Le spécialiste en orientation et mobilité agit comme personne-ressource. Il intervient auprès de la famille et/ou des autres intervenants impliqués dans l'éducation de l'enfant. Plus précisément, il les guide dans le choix des activités et des exercices favorisant le développement maximal de l'enfant pour qu'il se déplace aisément. Il propose un programme de stimulation des perceptions sensorielles pour l'amener à mieux connaître son environnement.

Le spécialiste en orientation et mobilité travaille en équipe multidisciplinaire. Les informations entre les intervenants des différentes disciplines travaillant auprès de l'enfant sont partagées afin d'avoir un portrait complet du fonctionnement du jeune dans plusieurs habitudes de vie.

Voici quelques exemples d'informations que le spécialiste en orientation et mobilité recueillera auprès des diverses disciplines impliquées dans la réadaptation des enfants ayant une déficience visuelle.

L'optométriste renseignera sur :

- ce que l'enfant perçoit visuellement : la distance de perception des objets et leur grosseur;
- la présence de vision binoculaire;
- la perception des couleurs;
- la position de sa tête et/ou ses yeux pour mieux voir (position de blocage);
- les aides visuelles que l'enfant pourrait utiliser pour faciliter sa vision au près et/ou au loin.

Le spécialiste en réadaptation en déficience visuelle informera sur :

- le fonctionnement visuel de l'enfant en vision de près et intermédiaire;
- les aides techniques visuelles utilisées par l'enfant;
- le niveau de connaissance de l'utilisation de l'informatique et des technologies;
- l'autonomie dans les activités de la vie journalière de l'enfant/adolescent.

Le physiothérapeute précisera les points suivants :

- les changements de position;
- le développement de l'équilibre;
- l'état du tonus musculaire de l'enfant;
- la correction ou l'amélioration de la posture;
- les difficultés rencontrées lors de la marche.

L'ergothérapeute pourra :

- aider l'enfant à vaincre ses défenses tactiles : stimuler l'enfant à utiliser ses mains et lui montrer comment explorer;
- guider dans le choix des jeux ;
- contribuer à développer la perception sensorielle (visuelle, auditive, tactile, olfactive, gustative);
- soutenir les parents dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

L'intervenant social aidera à :

- mieux comprendre la dynamique familiale;
- aider la famille dans l'acceptation de la situation de la déficience visuelle de l'enfant;
- trouver des ressources alternatives de répit, comme camps de vacances.

Le psychologue conseillera lors de :

- l'évaluation des enfants qui présentent des difficultés multiples (d'ordre intellectuel, comportemental ou autres);
- l'analyse des différents moyens pour aider un enfant/ado qui n'accepte pas ou qui a de la difficulté à vivre avec sa déficience visuelle.



Pour les enfants ayant de multidéficiences et déficience associée, le travail multidisciplinaire devient essentiel. Outre la déficience visuelle, l'enfant peut être atteint d'une ou plusieurs autres déficiences apportant un défi supplémentaire aux déplacements. La déficience intellectuelle, motrice, auditive ou les troubles du spectre de l'autisme sont autant de déficiences pouvant être combinées à la déficience visuelle. Le spécialiste en orientation et mobilité verra alors à prendre contact avec les intervenants des autres programmes (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, éducateur spécialisé) qui travaillent auprès de l'enfant, afin d'avoir un juste portrait de ses capacités selon les déficiences impliquées. Par ailleurs, des thérapies peuvent s'effectuer conjointement avec un autre professionnel afin de combiner les stratégies employées pour de meilleurs résultats.

Les intervenants des autres milieux pourront assumer une continuité d'interventions en orientation et mobilité auprès de l'enfant qu'ils côtoient si le spécialiste en orientation et mobilité :

- explique et démontre le fonctionnement de l'enfant dans ses déplacements ;
- explique lors de séances de sensibilisation avec des mises en situation, le fonctionnement visuel de l'enfant dans ses déplacements;

- explique et démontre la façon privilégiée pour amener l'enfant à prendre contact avec son milieu de vie (p. ex. : familiarisation);
- apporte son expertise afin d'aider à organiser et adapter l'environnement pour que celui-ci demeure sécuritaire et stimulant.

D. Développement des habiletés au déplacement autonome

Afin que l'enfant se déplace aisément, les interventions en orientation et mobilité viseront les trois aspects suivants :

1. Développement moteur :

Le développement moteur inclut la motricité globale et la motricité fine. L'enfant doit être capable de bouger ses membres et de se mouvoir dans l'espace.

La motricité globale comprend le développement de l'équilibre, les changements de position ainsi que différents mouvements amenant l'enfant à rouler, ramper, se déplacer à quatre pattes, grimper, se lever, s'asseoir, marcher, courir, monter et descendre un escalier, etc.

La motricité fine comporte les habiletés suivantes : manipuler des objets avec ses mains, visser/dévisser, ouvrir/fermer une porte, prendre/relâcher des objets, utiliser ses mains pour le dessin, l'écriture, ou en guise de protection ou pour longer un mur.

Chez la plupart des enfants ayant une déficience visuelle, on observe un retard léger à important du développement moteur. Ceci peut s'expliquer par :

- un manque d'intérêt envers le monde extérieur causé par le peu de ou l'absence de vision;
- un manque de confiance causé par la méconnaissance de son environnement et par le manque d'expériences reliées aux activités de la vie quotidienne;
- une incapacité à imiter les autres, due à l'absence de vision;
- un manque d'expériences du mouvement pouvant être causé par une surprotection de l'entourage et/ou par la crainte de l'espace.

L'intervention en orientation et mobilité peut aider l'enfant dans son développement moteur en lui permettant :

- de se mouvoir le plus tôt possible;
- d'avoir des motifs valables de le faire;
- de recevoir des propositions concernant des moyens de protection, le sens de la direction et de l'orientation.

2. Développement sensoriel

L'enfant ayant une déficience visuelle doit utiliser tous ses sens pour se représenter l'environnement où il circule. Il doit comprendre l'espace qui constitue cet environnement pour s'y orienter et se mouvoir.

Lors des interventions en orientation et mobilité, l'enfant met tous ses sens à contribution (vision, audition, toucher, proprioception, kinesthésie, odorat). Le spécialiste en orientation et mobilité favorisera :

Au plan visuel :

- la perception visuelle, l'identification et l'interprétation des informations au loin;
- les poursuites oculaires;
- l'adaptation aux différents éclairages;
- la perception des profondeurs;
- la perception des contrastes.

Au plan auditif :

- la perception et l'interprétation des informations sonores dans différents environnements : l'identification et la localisation de la source sonore, la présence des ombres et des masques sonores;
- la perception des différentes tonalités des environnements par l'utilisation des techniques d'écholocalisation;
- la perception et l'interprétation des masses sans émission de son.

Au plan du toucher :

- la perception tactile superficielle des différentes textures lors de la lecture des plans tactiles;
- la perception tactile des températures : orientation par rapport au soleil ou vent;
- la perception tactile profonde des densités lors de la détection des différents types de sols;
- la manipulation et l'exploration des objets;
- la perception haptique lors du contournement des obstacles.



Au plan de la proprioception :

- la perception des inclinaisons du sol;
- la perception de la position des membres lors des apprentissages de techniques de protection ou d'utilisation de la canne;
- la perception des informations données par le harnais du *DogSim*[®] ou de chien-guide.

Au plan de la kinesthésie :

- la perception et contrôle d'un déplacement en ligne droite;
- la perception et contrôle des rotations corporelles;
- la perception de la distance/temps lors d'un trajet parcouru.

Au plan olfactif :

- l'identification et localisation des odeurs de l'environnement.

Voici un exemple :

Plaçons un enfant près de l'entrée principale de son école. Le simple fait de regarder et d'écouter le renseignera sur ce milieu. Il peut voir les lumières de corridors, un rayon de lumière provenant d'un local dont la porte est demeurée entrouverte, voir des reflets de lumière sur les machines distributrices. Il peut entendre des pas dans les corridors qui lui indiqueront la direction des corridors; la tonalité des sons changeante dans les cages d'escaliers. Il peut aussi entendre les portes d'un ascenseur, le téléphone de la réceptionniste, une secrétaire qui écrit sur un clavier, l'écoulement de l'eau d'une toilette ou d'une buvette.

Il peut toucher un tapis de caoutchouc ou un grillage métallique devant la porte, une porte de verre ou de bois; il peut ressentir une source de chaleur ou de froid. Il peut sentir une odeur de cuisine, si près de la cafétéria, une odeur de colle, de chaufferie, de salle de bain, le chlore de la piscine.

Plaçons un autre enfant, avec une basse vision cette fois-ci, à l'extérieur de la maison.

Il peut voir les lumières des autos qui circulent sur la rue, le reflet du soleil sur les rampes de galerie, le gazon vert ou le gris de l'asphalte; il peut entendre le chant des oiseaux, l'aboiement un chien, le bruit d'une tondeuse à gazon, le bruit des autos sur la rue, un avion dans le ciel, le son des insectes, la radio par la fenêtre entrouverte, le vent, la pluie. Il peut toucher la brique de la maison, le bois de la galerie, le gazon, le gravier, l'asphalte. Il peut prendre connaissance des inclinaisons/déclinaisons, percevoir la chaleur, le froid, le vent, la pluie, les surfaces inégales, la terre, le sable, les arbres, les clôtures, les bornes-fontaines, les boîtes aux lettres, les poteaux, etc.



Il peut sentir les odeurs d'herbe fraîchement coupée, les fleurs, les odeurs par les sorties de hotte de la cuisinière et de la sécheuse, odeurs de gaz, de poubelles, d'humidité, etc. Ainsi, l'enfant apprend à utiliser et à décoder les informations sensorielles transmises par l'environnement. Ces informations lui permettent de comprendre ce qui se passe autour de lui et lui permettent de s'orienter.

Avec l'enfant ayant une basse vision, il importe de toujours compléter l'information sensorielle par l'exploration auditive et tactile afin qu'il complète l'information que la vue ne peut lui donner.

3. Développement conceptuel

Le développement conceptuel favorise la connaissance de concepts qui viennent compléter les connaissances nécessaires à l'orientation et la mobilité pour faciliter les déplacements dans un lieu donné.

Le développement conceptuel comporte cinq domaines de connaissances. Ces prérequis sont essentiels pour parvenir à des déplacements constructifs et motivants.

1. Le schéma corporel

Le schéma corporel comprend la connaissance et l'emplacement de chaque partie du corps et le rôle que joue chacune de ces parties. L'enfant apprend à connaître les différentes parties du corps, chez lui et chez les autres personnes. Il doit d'abord commencer à s'orienter à partir de son corps et lorsqu'il aura intégré les notions corporelles, il sera en mesure de répondre quand on lui demandera : « Mets ta main sur ta tête ou mets ta main droite dans ton dos, pousse le ballon avec ton pied, tire la chaise avec tes mains ».

2. La perception de la forme

L'enfant apprend à reconnaître les différentes formes : cercle, carré, triangle, rectangle, etc. Il apprend à identifier tout ce qu'il y a dans son environnement en y indiquant la forme perçue.

3. La perception des formats (comparatifs)

L'enfant apprend à reconnaître les différents formats : grand/petit, long/court, étroit/large, épais/mince, etc.

4. L'orientation spatiale

L'enfant apprend à reconnaître : haut/bas, avant/arrière, à côté/au centre, droite/gauche, au-dessus/en dessous, etc.

5. La représentation de l'environnement

L'enfant reconnaît et utilise son environnement : murs, plancher, plafond, maison, pièce, ouvertures (portes, fenêtres, corridors), chaise, table, édifice, rue, trottoir, etc.

Ces aspects du développement de l'enfant sont des prérequis importants qui lui donneront les capacités à s'orienter et à se mouvoir avec aisance dans différents environnements. Par la suite quand il commencera à élargir ses horizons, le spécialiste en orientation et mobilité poursuivra les entraînements en y enseignant différentes techniques.

E. Techniques et méthodes enseignées en orientation et mobilité

1. Techniques du guide-humain

Le but de la technique du guide-humain est de permettre à l'enfant de se déplacer de manière efficace et sécuritaire avec l'aide d'une personne voyante, et ce, dans différents environnements. De plus, cette technique permet un contact direct avec l'enfant. C'est une façon de le sécuriser tout en lui donnant de l'information sur l'environnement dans lequel nous nous déplaçons.

En cours de guidage, l'enfant apprend à :

Se laisser guider, en nous tenant le doigt ou le poignet ou le coude, ou utilisant l'aide du « côte à côte »; lorsqu'il marche à côté de son guide; lors de passages étroits; lors de changements de direction; lorsqu'il passe l'ouverture d'une porte; lorsqu'il descend ou monte un escalier; lorsqu'il localise une chaise.

Prendre conscience des mouvements de guide : lors des montées et descentes; lors des poussées/tirées; (passage de l'ouverture d'une porte); lors des virages; lors d'un contournement d'obstacles.

Prendre conscience des informations sensorielles : tout en étant guidé, il écoute, regarde, sent, prend conscience de tout ce qu'il touche et perçoit pour se faire la meilleure idée possible de son milieu.

Maintenir son orientation : tout en étant guidé, l'enfant prend des décisions quant aux directions à prendre. Il maintient son orientation en utilisant des repères et/ou indices sensoriels (visuels, auditifs, tactiles, proprioceptifs et kinesthésiques, olfactifs).

Accepter ou refuser l'aide d'un guide : l'enfant apprend à refuser l'aide si non requise de manière polie et efficace.

2. Techniques de protection supérieure et inférieure

Ces techniques permettent à l'enfant de se déplacer de façon autonome et sécuritaire, dans un environnement familier et intérieur. Ces techniques permettent de détecter des objets ou obstacles qui pourraient être contactés au niveau supérieur (tête) et inférieur du corps (bassin et cuisses).

Ces techniques protègent la tête et l'abdomen des obstacles pouvant être rencontrés. Pour le tout jeune enfant, une modification de la technique est nécessaire afin de lui donner une protection complète. Les encouragements de l'entourage pour la mise en place de la technique sont importants afin d'augmenter la sécurité du jeune enfant.

Lors de la recherche de l'objet tombé à terre, l'enfant apprendra à plier les genoux en gardant le dos bien droit et en combinant les techniques de protection corporelle.

3. Technique d'alignement

L'alignement de départ aura un effet sur l'exactitude de la ligne de déplacement vers une destination. L'enfant apprend à s'aligner à des surfaces planes, une partie de son corps étant en contact avec la surface (p. ex. : le dos, les fesses, le dos des jambes).

4. Technique de longement

Cette technique permet de garder une ligne droite de direction durant le déplacement. Elle permet également de localiser un objet spécifique le long d'un parcours. Elle aide à se situer dans l'espace en maintenant un contact constant avec l'environnement. Cette technique est souvent utilisée conjointement avec la technique de protection (inférieure ou supérieure) pour plus de protection.

5. Techniques de l'utilisation de la précanne et de la canne blanche

Quoique pendant des décennies le grand public associait la canne blanche à la cécité totale, grâce à différentes campagnes de sensibilisation, l'utilisation d'une canne blanche est de plus en plus reconnue comme le symbole de la déficience visuelle en général. En effet, beaucoup de personnes avec un résidu visuel se sentent plus sécuritaires et sont plus confiantes dans leurs déplacements en utilisant une canne blanche.

Comme outils de déplacement, la précanne et la canne blanche remplissent trois fonctions essentielles : l'identification, la protection et l'information.

5.1. L'identification

Cette fonction fait partie intégrante de l'outil, en permettant à la personne qui la porte d'être identifiée comme « personne ayant une déficience visuelle ». L'identification facilite la vie de la personne à plusieurs égards : besoin d'obtenir une information sur le chemin à suivre, besoin d'assistance pour traverser une rue, besoin d'aide dans un commerce pour compléter un achat, etc. L'identification apporte aussi un élément de sécurité, principalement lors des traversées de rues, en avertissant les automobilistes de la présence d'une personne dont la vision est déficiente. Le port de la canne blanche empêche aussi que l'on se méprenne sur certains comportements causés par la déficience visuelle. Pensons à la personne qui heurte quelqu'un en passant ou qui ne reconnaît pas un ami à ses côtés, ou à celle qui demande le numéro de l'autobus placé directement devant elle.



5.2. La protection

La fonction de protection est sûrement la plus importante, principalement pour l'aveugle total ou avec une déficience visuelle sévère. En étant en quelque sorte le prolongement de la main, la précanne et la canne permettent d'éviter les obstacles avant qu'une partie du corps ne les touche. Une bonne partie de l'enseignement de la canne blanche touche à cet aspect de la protection. Plusieurs éléments techniques y sont reliés :

le mouvement de base permettant d'assurer la sécurité de chaque pas; la détection et le contournement d'obstacles; le longement, la montée et la descente des escaliers; la détection des dénivellations en sont quelques exemples. Ces éléments techniques devront être pratiqués et renforcés tout au long des entraînements afin de favoriser une intégration la plus complète possible. En plus d'assurer sa sécurité, la personne doit développer une certaine aisance dans ses déplacements, ce qui ne peut se faire qu'à la suite de nombreuses mises en situation, dans des environnements variés.

5.3. L'orientation

Cette troisième fonction est sans doute la plus importante dans la confiance de l'orientation de l'enfant. En recevant continuellement une rétroaction apportée par le contact direct de la précanne ou de la canne avec la surface de marche ou lors du contact avec les obstacles, l'enfant enrichit sa connaissance de l'environnement. Lors de son déplacement sur le trottoir, l'enfant peut réajuster sa trajectoire au fur et à mesure que la canne touche la chaîne du trottoir, la ligne de gazon.

L'information sonore émise par le rouleau de la précanne ou l'embout de la canne sur le sol lui reflétera l'infrastructure de l'environnement (p. ex. : position des murs, directions des corridors aux intersections). En touchant le sol, la précanne ou la canne donne de l'information sur la qualité de la surface de marche et permet d'anticiper ce qui s'en vient à quelques pas devant lui. Par différentes techniques enseignées, la canne permet aussi de trouver des objectifs à atteindre, tels : l'entrée d'un commerce, une boîte aux lettres ou une pièce d'ameublement quelconque, etc.

En plus de jouer un rôle important pour la mobilité, la précanne permettra au tout jeune enfant avec une déficience visuelle sévère de s'ouvrir au monde, d'enrichir l'aspect de l'orientation et de mieux se situer dans son environnement.

Déplacement de l'enfant : la précanne et la canne blanche

La précanne (cadre en PVC léger fait sur mesure de couleur blanche et muni de roulettes ou d'un rouleau qui gardent constamment un contact au sol) ou son substitut comme un jouet à pousser (poussette de poupée, petite tondeuse, petit panier d'épicerie, etc.) peut être introduit avant même que l'enfant ayant une déficience visuelle sévère ou une cécité commence à marcher. C'est ainsi que l'enfant assis au sol, peut facilement pousser et faire rouler au sol devant lui la précanne. Cela l'amènera petit à petit à intégrer, et ce, dès son très jeune âge, le concept de l'outil « extension du bras », de l'anticipation d'une petite dénivellation (p. ex. : entre tapis et plancher), de la localisation des obstacles au-delà de son espace brachial et des informations auditives et vibratoires émises par la précanne.



Dans certains cas, la canne blanche peut aussi être introduite rapidement comme outil de déplacement et remplir les mêmes fonctions d'information, de protection et d'identification. Néanmoins, plusieurs facteurs sont à considérer dans la décision d'attribuer une canne à un enfant, entre autres, son équilibre, son degré de vision, son niveau de maturité, sa capacité de

manipuler la canne, ses besoins ainsi que sa motivation. La famille et le spécialiste en orientation et mobilité se guideront sur ces éléments pour évaluer si cette aide à la mobilité est pertinente et décider du meilleur moment pour l'introduire, le tout dans le but de permettre à l'enfant de mieux se déplacer dans les endroits familiers qu'il fréquente régulièrement, ou d'avoir accès à de nouveaux environnements en étant accompagné.

Types de cannes blanches

Sur le marché, il y a trois types de cannes blanches permettant de remplir une ou plusieurs des fonctions qui viennent d'être décrites.



1. La canne d'identification

Il s'agit d'une canne pliante, légère, plus courte et plus délicate, dont l'unique fonction est l'identification. Plusieurs personnes ayant une basse vision se limitent à cette canne qu'elles déplient selon les besoins, principalement lors de traversées de rues ou à l'arrêt de l'autobus.

2. La longue canne de détection (rigide, télescopique ou pliante)

Il s'agit d'une canne plus longue et plus solide que la canne d'identification. Elle est munie d'un embout qui permet d'effectuer un balayage plus aisé de l'espace situé devant la personne lors de son déplacement. La longueur de la canne de détection, le modèle (rigide, pliante ou télescopique) ainsi que le type d'embout seront évalués en fonction des habiletés de la personne et de son environnement.

Il existe différents modèles d'embouts de canne, soit fixes (guimauve, céramique, rondelle métallique, crayon) ou montés sur un système de roulement à billes (guimauve, Jumbo, RollBall).

3. La canne de support

Il s'agit d'une canne de support standard de couleur blanche, souvent attribuée aux personnes âgées.

Entraînement à l'utilisation de la canne blanche

En fonction des habiletés (visuelles, motrices et auditives) et de l'environnement où se déplacera l'enfant, une quinzaine de différentes techniques de la canne seront enseignées. Selon ses besoins, l'entraînement à l'utilisation de la canne blanche peut prendre plusieurs mois, voire années.

Ces techniques sont basées principalement sur un mouvement répétitif d'un balayage calibré de la canne devant soi. Afin de donner un maximum de protection corporelle, ces techniques demandent une bonne coordination, une préhension légère de la poignée de la canne, un rythme régulier de mouvement et une attention continue des informations perçues. Malheureusement, elles sont souvent perçues comme astreignantes par le jeune, mais si elles ne sont pas appliquées correctement la protection corporelle peut être mise en jeu.

Il est important que le spécialiste en orientation et mobilité puisse compter sur la collaboration des parents et de toute personne de l'environnement quotidien de l'enfant, pour l'encourager et éventuellement corriger les techniques afin que l'utilisation correcte de la canne devienne un mouvement automatique.



1. Méthodes sécuritaires pour traverser les rues

Comme tout enfant voyant qui grandit, l'enfant présentant une déficience visuelle aimera se déplacer dans son quartier pour se rendre chez ses amis, dans une salle communautaire pour participer à des activités de loisirs, à l'école ou au magasin pour effectuer quelques achats.

Ce déplacement comportera plusieurs aspects (p. ex. : orientation, protection corporelle avec la canne) et des situations de traversées de rues.



Le spécialiste en orientation et mobilité introduira assez tôt auprès de l'enfant le concept du trottoir versus la route, la conscience de la circulation de véhicules par leur identification et leur localisation dans l'environnement, par la détection des mouvements des autos, des directions de leurs trajectoires et de leur rapidité, de la présence des situations de contrôle de traverse, de la détection des autos stationnées le long du trottoir et du repérage des coins de rue.

L'entraînement de la traverse d'une rue à une intersection contrôlée peut commencer vers 5/6 ans. Toutefois, ce n'est pas avant l'âge de 8 ou 9 ans, et en fonction des habilités sensorielles et cognitives de l'enfant ainsi que de l'environnement qu'il pourra effectuer une traverse de rue, de manière autonome et sécuritaire.

Différentes étapes seront enseignées, telles que l'analyse de l'intersection, le positionnement corporel avant la traverse de la rue, la détection du moment sécuritaire de la traversée, les techniques de la canne et l'alignement parallèle au trafic pour retrouver le coin opposé.

L'utilisation de maquettes des intersections analysées avec la manipulation de petites autos est facilitante dans l'intégration de l'analyse de l'intersection.

Cet entraînement devra être effectué fréquemment et dans différentes conditions de luminosité, de volume de trafic et de température.

La présence d'un parent lors de ces apprentissages est très importante, car tout en comprenant les différentes étapes à suivre, il pourra encourager son enfant à pratiquer sous surveillance, ce qui lui donnera de plus en plus confiance.

Le spécialiste en orientation et mobilité peut aussi faire des démarches auprès des municipalités pour des demandes de systèmes de contrôle à certaines intersections (p. ex. : pose d'un panneau arrêt, peinture d'un passage pour piétons) ou même l'installation de feux sonores.

2. Méthodes sécuritaires pour l'utilisation des transports en commun

Lors de son entrée à la maternelle, l'enfant avec une déficience visuelle utilisera le transport scolaire, son premier transport en commun qu'il prendra de manière autonome. Les techniques de familiarisation de l'autobus et les techniques pour embarquer et débarquer sécuritairement pourront être travaillées avec le spécialiste en orientation et mobilité.



Par la suite, quand l'adolescent fait la transition vers le secondaire, un entraînement à l'utilisation des autobus de ville, du métro ou du train pourra être proposé. Ce travail comportera différentes étapes : la planification des trajets, la familiarisation des moyens de transport, l'utilisation des informations technologiques proposées par les sociétés de transport, etc.

Ces apprentissages donneront à l'adolescent ayant une déficience visuelle une autonomie souvent très appréciée.

Si pour différentes raisons en lien avec la situation (entre autres les critères visuels) ou l'environnement, le spécialiste en orientation et mobilité accompagne l'adolescent (à partir de 14 ans) dans les démarches pour une demande de transport adapté.

3. Préparation des déplacements avec chien-guide

L'enfant présentant une déficience visuelle sévère ou une cécité et ses parents pourraient être intéressés par l'acquisition d'un chien-guide comme moyen de déplacement dans son avenir.

La démarche pour l'obtention du chien-guide représente un long processus qui comprend différentes étapes. Déjà, des études en cours indiquent que dès le plus jeune âge de l'enfant avec une déficience visuelle, la présence d'un chien (de famille ou d'éveil) le motive à bouger, à explorer, à se rendre dans différents environnements, à faire confiance en l'animal et à être rassuré.

Afin de débiter un entraînement spécifique à la préparation de l'utilisation du chien-guide, les conditions suivantes sont nécessaires :

- l'enfant/ado montre une certaine aisance dans ses déplacements en appliquant les méthodes et techniques enseignées en orientation et mobilité;
- l'enfant/adolescent a acquis une maturité pour comprendre les responsabilités qu'entraîne la présence d'un chien;
- l'entourage (familial et scolaire) est disponible pour accepter le chien, en collaboration de l'école de chien-guide.

Cet entraînement est principalement basé sur les habiletés auditives et kinesthésiques de la personne dans ses déplacements.

En fonction du développement de ces habiletés, l'entraînement peut durer plusieurs mois, avant le séjour dans l'école de chien-guide. Des outils spécifiques, tels que le *DogSim*[®] ou petite canne d'entraînement, seront utilisés pour cette préparation.

Une collaboration entre les instructeurs de chien-guide et le spécialiste en orientation et mobilité lors du retour du jeune dans son environnement immédiat est essentielle pour harmoniser les acquis de tous les entraînements.

F. Orientation et mobilité lors de l'intégration en garderie et milieu scolaire

Il est important pour l'enfant ayant une déficience visuelle, de bien connaître sa garderie ou son milieu scolaire et faire en sorte qu'il puisse circuler le plus aisément possible dans un milieu sécuritaire et approprié à ses besoins. Qu'il soit fonctionnellement voyant ou fonctionnellement aveugle, l'intégration à un nouveau milieu est toujours un défi pour l'enfant. Dépendant des capacités visuelles, cognitives et motrices du jeune, les interventions seront parfois différentes mais toutes viseront son intégration sociale harmonieuse.

Pour débiter, le spécialiste en orientation et mobilité fera d'abord l'analyse de l'environnement intérieur et extérieur où la personne aura à circuler afin d'émettre des recommandations d'adaptation si nécessaire. En outre, il prépare la familiarisation du jeune à son nouveau milieu afin d'assurer l'autonomie, la sécurité et la confiance en soi.

Cette familiarisation à l'environnement permet de le rassurer (stress de l'inconnu, insécurité des premiers jours de classe). Des visites structurées sont faites avec l'enfant afin de faire le tour des locaux où il sera amené à se déplacer. Cela lui permettra de connaître et reconnaître son local de classe, le service de garde, la salle des toilettes, etc.



Tout comme pour l'intérieur, une familiarisation à l'extérieur est tout autant essentielle. Elle permet, entre autres, de connaître et reconnaître :

- les limites de la cour d'école;
- les accessoires qui s'y trouvent;
- les différentes entrées et sorties de l'école;
- l'emplacement des autobus.

Lorsque l'enfant est en âge scolaire, un travail sera aussi effectué en lien avec le déplacement entre le domicile et l'école. L'utilisation de l'autobus scolaire, recommandation de l'utilisation du transport adapté ou pour certains jeunes, l'apprentissage du déplacement à pied, seront des points à discuter et des décisions à prendre en équipe avec le jeune, sa famille ainsi que le milieu scolaire.

Ce travail d'analyse des différents environnements porte sur plusieurs points :

1. Être à l'écoute des attentes et des craintes

- Être conscient des capacités et des limites de l'enfant dans un nouvel environnement;
- Être attentif aux attitudes rencontrées en lien avec les déplacements d'un jeune ayant une cécité complète;
- Tenir compte du facteur émotionnel vécu par le jeune, les parents, les professionnel(le)s, la direction, le conducteur d'autobus scolaire, les pairs.

2. Donner l'information nécessaire aux milieux de garde et scolaire

Des séances de sensibilisation à la déficience visuelle pourront être proposées. Elles comprennent les principes de base permettant de comprendre comment une personne atteinte de déficience visuelle peut se déplacer avec aisance et sécurité. Lors de ces séances, des mises en situation basées sur les caractéristiques de la déficience visuelle du jeune sont effectuées afin de diminuer certains préjugés entourant les capacités et incapacités visuelles de celui-ci.

À l'école, une rencontre plus spécifique pourra aussi avoir lieu avec le professeur en éducation physique afin de vérifier les adaptations à prévoir dans son programme.

3. Faire une analyse de l'environnement

L'analyse de l'environnement sert à vérifier s'il y a des obstacles qui peuvent nuire à la sécurité du jeune lors de ses déplacements. Par exemple, pour les escaliers, il est possible de proposer des adaptations qui augmenteront la sécurité du jeune lors de son déplacement.

À l'intérieur comme à l'extérieur, les obstacles n'ayant pas de base à partir du sol (p. ex. : extincteurs d'incendie, téléphones au mur, panneaux électriques, cage d'escalier ouverte, etc.) peuvent être dangereux, car ils ne sont pas détectables avec la canne.

4. Se familiariser avec différents trajets au sein de l'école tout en graduant le niveau de difficulté

a. Environnement intérieur

Idéalement, les premières familiarisations sont effectuées à la fin du printemps qui précède l'entrée à l'école. Elles se font, si possible, lorsque les autres étudiants sont absents (congé pédagogique ou début des vacances d'été, avant le grand ménage de l'école). Elles seront finalisées ou dans certains cas ne s'effectueront qu'à la fin du mois d'août, juste avant la rentrée scolaire. La raison qui motive le choix d'une journée calme est d'avoir le moins d'obstacles pour mieux se concentrer sur l'environnement physique : l'orientation des corridors, le nombre d'étages, les accès par escalier régulier, les points de repère pour localiser les locaux/classes, etc.

Généralement la familiarisation est structurée en suivant différentes étapes : déplacement en guide-humain; déplacement avec l'aide à la mobilité (cane blanche, chien-guide); déplacement avec l'aide à la mobilité tout en transportant le matériel scolaire. Il est important que le jeune soit le plus à l'aise possible avant le début des classes, car d'autres variables s'ajouteront : bruit, obstacles sur le plancher (sacs d'école, étudiants assis par terre), des portes de classe obstruées, etc.

Juste avant la rentrée scolaire, un rafraîchissement de la familiarisation de l'école (visite supplémentaire des lieux et rappels de ses caractéristiques) est proposé.

En fonction de l'autonomie du jeune, une assistance pourra être proposée par l'intermédiaire d'un technicien en éducation spécialisé ou un autre étudiant pour qu'il puisse se faire guider au début.

L'intégration scolaire concerne plusieurs personnes et demande une adaptation tant de la part de l'étudiant que des intervenants du milieu scolaire.

b. Environnement extérieur

Les habiletés nécessaires pour se déplacer du domicile à l'école peuvent varier selon le moyen de transport utilisé : transport scolaire, urbain ou adapté, ou déplacement à pied. Dépendant de l'environnement du domicile et de l'école, les habiletés à acquérir pourront passer du simple au complexe et pourront varier selon les saisons.

Les facteurs à prendre en considération pour déterminer la complexité des apprentissages sont :

- l'âge de l'enfant et sa maturité;
- la distance à parcourir entre le domicile et l'école ou entre le domicile et l'arrêt du transport scolaire;
- les points de repère à la maison, à l'école, sans neige et avec neige;



- la qualité du déneigement durant la saison hivernale;
- le nombre et la complexité des rues à traverser ainsi que la présence ou non de trottoir.

5. Assurer un suivi du programme en orientation et mobilité

Le spécialiste en orientation et mobilité est présent lors des premiers jours d'école, puis il laisse ensuite à l'étudiant l'opportunité d'expérimenter ses trajets pendant environ deux semaines. Un suivi est alors fait auprès de ce dernier pour vérifier ses besoins en orientation et mobilité ou pour proposer la poursuite des objectifs en « Orientation et Mobilité » inscrits dans le plan d'intervention en réadaptation. Le nombre et le type d'interventions varient selon chacun.

Révision 3^e édition :

Anne Evrard, COMS, spécialiste en orientation et mobilité, CIUSSS-MCQ

Carole Côté, spécialiste en orientation et mobilité, CIUSSS-CN (maintenant retraitée)

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Marie-Paule Lebeau, spécialiste en orientation et mobilité

Centre de réadaptation L'InterVal

Krystiane Hamel, spécialiste en orientation et mobilité, Institut Nazareth et Louis-Braille

Programme Développement petite enfance et Intégration scolaire

Adapter l'environnement et le matériel

Les parents d'un jeune enfant présentant une déficience visuelle peuvent bénéficier du soutien de l'équipe d'intervenants en déficience visuelle du centre de réadaptation de leur région. Diverses interventions sont possibles en fonction de la vision fonctionnelle de l'enfant, ses aptitudes, ses capacités ainsi que de ses besoins particuliers, et ce, tout au long de son développement.

Certains des conseils fournis par les intervenants concernent l'adaptation de l'environnement de l'enfant, c'est-à-dire les modifications à apporter aux lieux qu'il fréquente, au matériel ou aux jouets qu'il utilise, ainsi qu'à l'approche de l'adulte à son égard.

Des suggestions pertinentes d'adaptation du milieu sont possibles lorsqu'on possède une bonne connaissance des capacités et incapacités visuelles de l'enfant. L'évaluation optométrique en basse vision et l'observation du fonctionnement visuel de l'enfant dans diverses activités quotidiennes permettront de déterminer quels facteurs de l'environnement sont à modifier pour favoriser la vision de l'enfant, par exemple : l'éclairage, la forme ou la couleur de l'objet, l'organisation de l'espace, ou encore le temps.

Adaptations reliées à l'éclairage

Le choix de l'éclairage se fait en fonction des besoins de chacun; il vise à assurer l'efficacité du fonctionnement visuel ainsi que le confort de l'enfant. Il est important de favoriser une uniformité du niveau d'éclairement (zones sombres versus zones claires), tout en évitant les sources d'éblouissement. Il est bien d'observer les signes qui démontrent un inconfort visuel. On trouve ici des exemples de modifications possibles ou d'éléments à considérer :

- Utiliser le type d'éclairage qui convient le mieux à l'enfant : l'éclairage naturel, halogène, fluorescent ou incandescent; combiner les éclairages au besoin : faire appel à un intervenant de la réadaptation en déficience visuelle pour des recommandations.
- Ajouter de l'éclairage, si requis : lampe d'appoint au chevet du lit ou au coin bricolage; escaliers et espaces extérieurs bien éclairés; (selon les recommandations d'un intervenant de la réadaptation en déficience visuelle).
- Utiliser des stores, un gradateur.
- Modifier l'organisation de l'espace de travail afin d'éviter l'éblouissement et les reflets nuisibles (éviter téléviseur en face d'une fenêtre).
- Privilégier les surfaces de travail ou de jeu mates (non lustrées), comme la table, la tablette de la chaise haute, le bureau, les comptoirs, etc.
- Favoriser les livres d'images mats (éviter le papier glacé), idem pour les affiches plastifiées; favoriser le papier mat plutôt que lustré.
- Encourager le port d'une casquette, au besoin, d'une visière, de filtres solaires, etc.
- Permettre un temps d'adaptation lorsque l'enfant est soumis à un changement d'éclairage (lors du passage de l'extérieur à l'intérieur).

Adaptations reliées à la couleur et à la forme des objets

Il est possible d'accentuer les caractéristiques visuelles des jouets ou des objets du quotidien afin de les rendre plus visibles, plus stimulants pour le tout-petit :



- Modifier la couleur ou la surface d'un objet ou jouet, grâce à un papier métallique, à des motifs contrastants noir/blanc, à des couleurs vives ou fluorescentes;
- Adapter le biberon, la débarbouillette, la brosse à dents, etc;
- Choisir les jouets ou les objets personnels (ballon, hochet, toutou, vêtement) en fonction de leurs couleurs ou de leurs caractéristiques visuelles;
- Décorer sa chambre de couleurs vives (rideaux, affiches, etc.) en évitant de surcharger;
- Favoriser l'utilisation de contraste :
 - porter du rouge à lèvres pour attirer le regard de l'enfant vers votre bouche lorsque vous souriez ou lui parlez;
 - porter un gant dont les doigts sont de couleurs alternées noir/blanc pour tenir la cuillère lorsque vous nourrissez votre enfant;
 - utiliser un napperon dont la couleur contraste avec le verre ou avec les morceaux de biscuits, de pain qu'on y dépose;
 - utiliser au sol un tapis de jeux uni dont la couleur fait contraste avec celle des jouets;
 - accentuer le contour d'une image à découper ou à colorier (p. ex. : des livres à colorier à traits épais sont parfois disponibles au comptoir des ventes de l'INLB);
 - utiliser de la colle de couleur, des crayons avec différentes épaisseurs de traits et de couleur facilement perceptible par l'enfant;
 - choisir des livres ayant des illustrations de couleurs vives sur fond clair;
 - ajouter des bandes contrastantes sur le rebord des marches et peindre la rampe de l'escalier d'une couleur qui contraste avec le mur : vous pouvez consulter le spécialiste en orientation et mobilité;
 - ajouter un contraste aux encastresments en coloriant la partie du fond;
 - porter un vêtement de couleur unie lors de jeux de ballon pour faire contraste avec ce dernier.

Adaptations reliées à la distance et à la grosseur de l'objet

Il importe de se placer ou de placer l'objet que l'on présente à une distance adaptée à sa grosseur, en tenant compte des capacités visuelles de l'enfant :

- Adapter la distance à laquelle on place notre visage de la sienne pour lui parler;
- Présenter la cuillère remplie de nourriture à une distance et à une hauteur (hauteur des yeux au centre) afin de lui permettre de la repérer;
- Se servir d'un ballon plus gros, voyant, sonore au besoin;
- Rapprocher l'enfant de certains éléments qui ne lui sont pas accessibles, comme le contenu d'une étagère surélevée, les bibelots au mur du salon, etc.;
- Présenter son livre d'histoire à une distance qui lui permette d'identifier les illustrations;
- Installer son petit fauteuil de façon à ce qu'il voit mieux la télévision.

Adaptations reliées à l'organisation de l'espace

La quantité d'éléments à regarder, la distance entre ceux-ci et le nombre de détails qu'ils comportent sont tous des facteurs qui influencent la capacité de percevoir plus ou moins facilement une cible donnée :

- Simplifier l'environnement, le matériel :
 - éviter l'encombrement visuel dans la chambre de l'enfant (p. ex. : décoration, recouvrement du sol et des murs);
 - utiliser un drap uni afin que l'enfant voit bien le hochet ou le toutou qui y est déposé;
 - avoir un système de rangement : une boîte de couleur différente ou une étagère pour chaque type de jouet, afin qu'il les retrouve plus facilement.
- Diminuer la quantité d'éléments à regarder :
 - cacher une partie de la page du livre que l'enfant regarde, afin d'en isoler les éléments;
 - ne présenter qu'un ou deux jouets à la fois devant lui, par exemple : à la table ou dans le parc.

Adaptations reliées au temps

- Laisser plus de temps à l'enfant lorsqu'il explore visuellement un objet, une illustration, ou encore pour effectuer une activité (pour repérer la cuillère qu'on lui présente, etc.).
- Inclure, au besoin, un temps de repos visuel à l'intérieur d'une activité.

Adaptations reliées à l'ordinateur

Pour l'enfant ayant une basse vision et utilisant l'ordinateur, les adaptations citées dans cette section s'appliquent tout autant. Étant donné l'importance croissante de l'informatique dans la vie de tous les jours, voici quelques exemples d'adaptations possibles du poste informatique :

- Au sujet de l'éclairage, positionner l'écran perpendiculairement à une source de lumière pouvant causer de l'éblouissement ou des reflets;
- S'assurer d'un éclairage ambiant adéquat (éviter que la pièce soit trop sombre). Choisir si possible un écran mat, ajuster la luminosité du moniteur selon les besoins de l'enfant;
- Concernant la forme et la couleur, adapter le clavier par des touches agrandies ou des repères tactiles de formes et de couleurs visibles;
- Modifier les différents éléments à l'écran selon les besoins visuels de l'enfant (forme et couleur du pointeur);
- Sélectionner une police de caractères bien définie (p. ex. : arial, verdana etc);
- Choisir un fond d'écran de couleur unie;
- Pour la distance et la grosseur, choisir une taille de police adéquate, maximiser le grossissement possible de Windows;
- Utiliser du matériel plus adapté si requis (moniteur plus grand ou plus petit, support à moniteur, etc.). Une évaluation par un professionnel de la réadaptation en déficience visuelle pourra déterminer l'utilisation de logiciels de grossissement de caractères ou de revue d'écran, si requis (aides visuelles);
- En ce qui a trait aux adaptations en lien avec l'espace, ne pas oublier l'importance d'une bonne ergonomie : position assise, distance et hauteur de l'écran, etc;
- En ce qui a trait aux adaptations en lien avec le temps, permettre à l'enfant d'avoir une période de familiarisation à des éléments nouveaux ,comme une nouvelle page web, un nouveau logiciel. Il peut être judicieux de l'inciter à « reposer » ses yeux toutes les vingt minutes en regardant durant vingt secondes un objet situé à vingt pieds.

Il est recommandé, étant donné la complexité des adaptations possibles, de consulter un/e spécialiste en réadaptation de la déficience visuelle.

Conclusion

Éclairage, formes, couleurs, distance et grosseur des objets, organisation de l'espace, le temps, utilisation de l'ordinateur; les possibilités d'adaptation de l'environnement sont multiples. Elles permettent à l'entourage de l'enfant, qui présente une basse vision, de maximiser son fonctionnement visuel dans son quotidien et ainsi, favoriser son développement.

Révision 3^e édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
 CISSS-Montérégie-Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse.
 Kim Tang, SRDV -CISSS Montérégie-Centre, installation INLB

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Lucie Fortin, spécialiste en orientation et mobilité, Centre de réadaptation Estrie

Activités de la vie quotidienne pour développer son autonomie

Définitions : les Activités de la vie quotidiennes (AVQ) et activités de la vie domestique (AVD)

Dès le réveil jusqu'au coucher, les journées sont remplies de plusieurs activités et tâches essentielles, certaines plus divertissantes que d'autres. Les AVQ-AVD font référence à ces activités qui se divisent en deux catégories : les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD).

Pour les différencier, on explique souvent que les AVQ sont les activités plus spécifiques aux besoins essentiels et à l'hygiène personnelle d'un individu, comme manger, s'habiller, être autonome à la salle de bain, etc. Les AVD permettent de déterminer si un individu est en mesure d'habiter de façon autonome, sécuritaire et indépendante dans la communauté. Un exemple serait un jeune adulte qui souhaite se préparer pour la vie autonome dans un appartement ou commencer à aider dans la maison avec des tâches spécifiques, telles que la lessive.

Rôle du spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV)

Comme spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV), mon rôle est de travailler en collaboration avec vous, les parents, afin de vous offrir les outils et stratégies nécessaires pour développer l'autonomie chez votre enfant. C'est un travail d'équipe essentiel, car aux yeux des intervenants, vous êtes l'expert de votre enfant. C'est en ayant le bien-être de l'enfant au cœur de toute intervention que le SRDV et les parents travaillent ensemble pour trouver des stratégies réalistes et applicables.

Dans une optique de réadaptation, le rythme d'intervention et de progression est très unique à chaque enfant. On fait souvent référence « au rythme de l'enfant », ce qui englobe le rythme de son apprentissage, de ses capacités et de sa fatigue. Cela dit, il y a un autre rythme, dont nous entendons moins parler et qui, dans mon expérience, est encore plus déterminant dans l'atteinte d'un objectif. Il s'agit du rythme des parents.

Au fil des années, j'ai rencontré plusieurs parents qui souhaitaient que leur enfant participe davantage dans les tâches ménagères ou prennent plus d'autonomie dans les AVQ. Que ce soit pour enseigner à lacer les souliers, vider le lave-vaisselle, organiser le matériel de l'enfant, lire l'heure,





adapter les loisirs ou les premiers emplois, la liste des objectifs possibles est aussi diversifiée que le nombre de familles avec qui j'ai eu le plaisir de travailler. Comme SRDV, ce n'est pas la tâche spécifique qui est déterminante, mais plutôt, l'ouverture et la disponibilité du parent à travailler sur cette tâche. Tout comme l'apprentissage d'un instrument, le résultat est souvent relié à la pratique. Nous vous enseignons les meilleures stratégies qui correspondent au profil de votre enfant. Par contre, le vrai travail se fait une fois que nous avons quitté la maison.

Il se peut qu'au travers des interventions, nous réalisons ensemble qu'il ne s'agit pas du moment opportun pour intégrer ces nouveaux apprentissages. Ne vous découragez surtout pas ! Il s'agit de réessayer dès que vous sentez que votre enfant est plus réceptif et disponible. En tant qu'adultes, nous nous rappelons sûrement un moment où nos propres parents nous demandaient de l'aide pour laver la vaisselle ou passer l'aspirateur. Nous avons fort probablement d'autres activités plus intéressantes à faire comme enfant. Étant donné mon expérience, plus tôt les enfants sont impliqués dans la réalisation de leurs AVQ-AVD, meilleures sont les chances que les tâches soient intégrées lorsqu'ils grandissent. Encouragez d'ailleurs vos enfants à trouver des solutions par eux-mêmes et surtout à recommencer lorsque ça ne fonctionnera pas du premier coup.

AVQ-AVD et degré de l'atteinte visuelle

Le « degré » de la perte visuelle n'est pas un critère qui déterminera si un enfant est capable ou pas d'effectuer une tâche spécifique. Que votre enfant soit atteint d'une basse vision ou de cécité complète, très peu d'AVQ-AVD sont hors d'atteintes. Il suffit de faire quelques recherches sur différents sites Internet pour découvrir des personnes en cécité complète qui jouissent d'une autonomie complète ou quasi complète. Les AVQ-AVD seront réalisés différemment et prendront probablement plus de temps. Toutefois, le sentiment de réussite qui rayonnera dans le visage de votre enfant en vaudra bien l'investissement.

Il faut prévoir davantage de temps et faire attention à ne pas trop le comparer avec les frères et sœurs sans déficience visuelle dont l'autonomie se développe à un tout autre rythme.

Quelques stratégies

Au fil des années, nous avons rencontré plusieurs enfants dont les concepts et représentations mentales d'objets étaient incomplets. L'implication de vos enfants dans le processus complet d'une tâche permet d'intervenir. Prenons l'exemple de Simon et Marise (noms fictifs). On a toujours servi les bananes coupées en morceaux à Simon, dans un petit bol. Alors qu'il la considère délicieuse, Simon ignore que sa banane est un fruit à pelure lisse et fait sur la longueur.



On ne lui a jamais montré qu'une banane pouvait être pelée en longues parties et qu'on pouvait la croquer. Il importe de prendre le temps de montrer à votre enfant de quoi il s'agit avant de lui préparer une collation.

Un autre exemple est celui de Marise, pour qui la représentation d'un œuf est un déjeuner avec une forme plutôt aplatie, qui doit être mangé « vite, car il deviendra froid », tel que le décrit son papa. Alors que certains n'aiment pas se salir les mains, la majorité des enfants adorent toucher les coquilles d'œufs pour ensuite les craquer. Pourquoi ne pas partager un moment ludique ensemble en préparant des crêpes ou des muffins avec lesquels l'enfant explore et passe un moment de qualité avec vous ?

Lorsque vous vous installez avec votre enfant, nous vous suggérons quelques stratégies pour faciliter l'apprentissage :

- Approchez vos enfants de l'emplacement de la tâche pour une meilleure visibilité et un meilleur contact.
- Pour les enfants avec une vision résiduelle, se rappeler que l'éclairage fait toute la différence. Un éclairage d'appoint permet d'augmenter les contrastes et de mieux apercevoir les détails.
- Faites attention aux sources d'éblouissements, car nous ne les remarquons pas toujours comme adulte. En se plaçant à la hauteur des yeux de votre enfant, il est plus facile d'avoir une vue directe sur les ampoules, les reflets sur des surfaces réfléchissantes et l'éclairage naturel de la fenêtre, qui pourraient nuire et ainsi corriger la situation.
- Travaillez sur une surface de travail épurée et contrastante avec votre matériel (p. ex. : des tasses à mesurer de couleurs foncées sur un comptoir blanc).
- Décortiquez les tâches une étape à la fois en laissant le temps à votre enfant de la réaliser avant de passer à la prochaine.

Enfin, comme professionnels, nous avons une multitude de trucs et astuces à vous présenter selon les besoins uniques à votre enfant. Cela dit, faites-vous confiance. Vous serez surpris du nombre d'idées innovatrices qui nous sont amenées par vous, les parents.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Rebecca Henry, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle, M. Sc. CLVT

Rôle d'un parent auprès des intervenants en réadaptation

La règle d'or qu'il faut toujours retenir, c'est que le parent est la pierre angulaire du développement de l'enfant. C'est lui qui passe le plus de temps en sa présence et qui peut observer ses moindres gestes, afin de découvrir ses difficultés. De plus, il s'avère primordial de travailler en concertation avec les intervenants, afin de leur fournir des renseignements que vous seul pouvez savoir et même parfois les diriger dans les démarches auprès de votre enfant.



En premier lieu, il est important que le parent s'informe auprès du centre de réadaptation pour connaître l'intervenant responsable du dossier de son enfant, parfois il peut se nommer l'intervenant-pivot. En cas de problème ou si vous avez des questionnements, vous pouvez communiquer avec cette personne. Dès votre premier entretien, n'hésitez pas à prendre un papier et un crayon. Par exemple, vous pouvez noter les points importants à observer chez votre enfant dans le but de documenter son développement visuel, moteur, physique et comportemental.

Vous pouvez aussi préparer à l'avance vos questions. Tout ceci vous permettra d'être une aide précieuse pour les intervenants lors de l'évaluation annuelle de votre enfant.

Lorsque votre enfant a un suivi régulier par un ou plusieurs intervenants, vous pouvez contribuer en continuant les activités ou exercices proposés entre les rendez-vous. Vous pouvez discuter avec l'intervenant comment les intégrer dans le quotidien de votre famille. Il ne faut pas les voir comme un fardeau, car ils risquent d'être abandonnés. Une amélioration rapide et marquée du développement de votre enfant vous comblera de joie. Celui-ci, tout comme vous, a besoin d'encouragements! Ainsi, s'il réussit à franchir une étape, la fierté que vous allez manifester sera pour lui comme une médaille olympique pour un athlète. Chaque réussite le fera grandir et l'aidera à acquérir davantage de confiance en lui-même.

Si après une intervention, vous ressentez une insatisfaction, recontactez immédiatement l'intervenant principal du centre de réadaptation. Tant que vous sentez que vous n'avez pas eu de réponses à vos questions, vous devez insister, sinon vous seul vivrez avec vos inquiétudes. Suivez votre intuition, car il vaut mieux consulter au moindre doute plutôt que de risquer d'avoir un problème amplifié par une trop longue attente. Ne soyez pas timide, car après tout, c'est pour votre enfant que vous le faites!

Attentes des intervenants vis-à-vis des parents

Les parents et les intervenants sont liés par un but commun : maximiser le potentiel de développement de l'enfant, malgré les incapacités visuelles.

Il est essentiel pour l'intervenant que les parents abordent comment ils perçoivent globalement les capacités de l'enfant. Par exemple, vous pouvez dire comment il se comporte à la maison; décrire les interactions avec les autres enfants; expliquer sa façon de jouer ou de se déplacer à l'extérieur. Comme parent vous vivez quotidiennement avec lui et vous pouvez l'observer de façon continue. Toutes ces informations seront précieuses pour ajuster les interventions au potentiel de votre enfant.

Un climat de confiance doit s'établir entre les parents et les intervenants. Il ne faut pas croire que les intervenants sont là pour juger de vos valeurs ou de vos agissements. Même s'ils ont de l'expérience auprès d'enfants ayant une déficience visuelle, ils ne connaissent pas vraiment votre enfant. Pour l'intervenant, il est plus facile d'agir lorsque le parent se sent à l'aise d'exprimer ses craintes ou ses émotions face à la situation de son enfant.

Il importe que les parents soient partie prenante du plan d'intervention de l'enfant, discutent des objectifs, donnent leur avis, expriment leurs attentes, leurs préoccupations, etc. Vous pouvez proposer des ajustements, apporter vos idées...

Les parents demeurent les meilleurs intervenants pour l'enfant. Considérant cela, ils doivent avoir confiance et être capable de prendre des initiatives sans toujours attendre l'accord de l'intervenant. Dans les faits, il n'y a pas de façon unique d'agir. Souvent, les interventions sont modulées selon le fonctionnement de l'enfant et peuvent se baser sur des « essais-erreurs ». Comme parent, il est nécessaire de prendre conscience des capacités et du potentiel de l'enfant. L'intervenant est une personne ressource pouvant soutenir le parent dans ses actions.

Enfin, il faut accepter que l'intervenant ait également ses limites et qu'il n'ait pas de réponse à tout. Toutefois, il se doit d'aider les parents à trouver réponses à leurs questions et ainsi contribuer à votre mieux-être.

Révision 3^e édition :

Sylvie Tétreault, Ph.D.

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denyse Archambault, maman d'Antoine

En collaboration avec Céline Fecteau et l'équipe

Enfance et Intégration scolaire, Institut Nazareth et Louis-Braille

Témoignage d'une intervenante en orientation et mobilité

Mon nom est Anne Evrard, et depuis 1999, je travaille en tant que spécialiste en orientation et mobilité (SOM) au CIUSSS Mauricie/Centre du Québec, Centre de réadaptation en déficience physique (anciennement connu sous le nom d'InterVal, à Trois-Rivières).

Avant d'arriver au Québec, j'ai eu la chance de travailler pendant 18 ans à l'IRSA-Bruxelles, une école spécialisée auprès d'enfants présentant une déficience visuelle sévère à profonde.

L'orientation et la mobilité est un service spécialisé s'adressant aux personnes vivant avec une déficience visuelle. Ce programme favorise l'apprentissage du déplacement, dans un milieu connu et non familier, à l'intérieur comme à l'extérieur. La personne apprend à s'orienter et à se déplacer de façon autonome, avec ou sans aide à la mobilité, avec efficacité et en toute sécurité.

Mon expérience de travail avec les parents a évolué au fur et à mesure des années et du contexte de vie de l'enfant. Si en Belgique, je rencontrais peu les parents, ici au Québec, toute intervention se fait soit en présence d'un des parents ou bien un retour du déroulement de la séance par un appel téléphonique est donné systématiquement. Les objectifs poursuivis sont discutés avec eux lors des plans d'intervention individualisés (PII) révisés tous les six mois.

Cette participation des parents est très importante pour favoriser plus rapidement l'autonomie de leur enfant.

Suite à une sensibilisation du fonctionnement de leur enfant au plan de la perception de l'environnement et des moyens pour améliorer les déplacements, les parents me ramènent régulièrement des anecdotes où ils ont compris pourquoi leur enfant avait réagi d'une telle façon dans un environnement bien précis.

Nous observons que la présence d'un des parents aux séances d'orientation et de mobilité (O&M) amène une meilleure acceptation de l'utilisation des aides techniques, telles que la « précanne » et par la suite la canne blanche, tant de la part de l'enfant que de l'entourage familial. D'autres aspects sont aussi remarquables dans la progression de l'enfant, tels qu'une confiance du parent dans la capacité de son enfant à accomplir des tâches difficiles, une fierté de l'enfant de la réalisation devant son parent, une meilleure compréhension de la perception visuelle et non-visuelle de l'environnement, une meilleure intégration des techniques enseignées, etc.

Je terminerai en disant que je remercie très sincèrement tous les parents, grands-parents, frères et sœurs de ces superhéros avec lesquels j'ai travaillé et travaille encore, pour la confiance qu'ils m'ont accordé et continuent à me donner.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Anne Evrard, COMS, spécialiste en orientation et mobilité
CIUSSS Mauricie-et-Centre-du Québec





**ENFANT DANS
SES MILIEUX DE VIE**

Intégration en garderie... pour une meilleure autonomie

De deux ans à quatre ans, l'enfant progresse vers une certaine indépendance, « J'suis capable, je veux le faire tout seul », entendons nous dire. Les gains au plan de l'autonomie sont acquis par les expériences qu'il vit et ce qu'il observe autour de lui.

L'enfant avec une déficience visuelle, surtout si elle est sévère, peut quelquefois tarder à acquérir cette autonomie. L'intégration à la garderie peut être envisagée à ce moment comme une possibilité d'enrichir son vécu et de faciliter ultérieurement son intégration scolaire.

Le choix de l'intégration à la garderie est basé sur le besoin pour l'enfant d'agir dans un environnement humain et physique différent de celui de la maison et de profiter d'une nouvelle gamme d'activités.

Le besoin premier des parents n'est pas nécessairement de faire « garder leur enfant ». En effet, leur attente est souvent de trouver un milieu de vie « stimulant » qui permettra à l'enfant d'évoluer, de développer sa personnalité, d'acquérir de l'autonomie, de développer ses habiletés sociales, de découvrir et d'acquérir des intérêts variés et confirmer sa personnalité.

L'autonomie ne se définit pas simplement dans les tâches quotidiennes, mais également dans les jeux de l'enfant, par les réponses à ses interactions avec les autres enfants. L'enfant, qui développe ses capacités, parvient à moins dépendre de l'aide d'un adulte. Ceci est d'autant déterminant qu'on peut observer une certaine tendance de l'enfant avec une déficience visuelle, surtout si celle-ci est sévère, à attendre, à être plus passif, à demander l'aide d'un adulte. Cette dépendance est parfois accentuée par la réponse rapide et anticipée des parents face aux besoins de l'enfant.



Étapes en lien avec l'intégration en garderie

1. Choisir le service de garde

Une fois que le milieu de garde est identifié et qu'il répond au critère d'apport de stimulation, on peut procéder à la préparation de l'intégration.

2. Identifier les besoins de l'enfant (Le pourquoi de l'intégration)

Voici une liste des besoins fréquemment énoncés par le parent :

- Que l'enfant soit plus actif en situation de jeux;
- Que l'enfant tolère la présence des autres enfants en termes des bruits et déplacements faits par ceux-ci;
- Que l'enfant s'habille et s'alimente de façon plus autonome;
- Que l'enfant réponde à des consignes qui s'adressent à lui ou au groupe dont il fait partie;
- Que l'enfant soit en mesure d'exprimer ses besoins;
- Que l'enfant dont la vision le permet imite les gestes de ses pairs lors des activités;
- Que l'enfant utilise, enrichisse son langage expressif, apprenne à communiquer avec les pairs;
- Que l'enfant développe des habiletés nécessaires aux activités préscolaires : colorier, découper, coller;
- Que l'enfant soit intégré dans son groupe de pairs.

3. Faire le portrait de l'enfant

Pour que les éducateurs puissent doser leurs exigences face à l'enfant, il est important de faire un portrait des capacités de l'enfant par rapport à :

- Sa vision : comment et que voit-il ?;
- Son autonomie dans les tâches d'habillage, d'alimentation; quelles tâches fait-il seul ?;
- Son niveau de jeu en général;
- Ses habiletés de motricité fine (découper, dessiner) et globale (sa façon de se déplacer);
- Son comportement en général;
- Ses intérêts particuliers;
- Les conditions motivantes pour l'enfant.

Tout autre aspect qui apparaît important comme l'utilisation de matériel particulier.

4. Évaluer la « réussite » de l'intégration

Que l'enfant soit physiquement dans une garderie n'implique pas nécessairement une réussite. Il faut s'assurer d'avoir la même perception sur le succès de l'intégration à la garderie. Les moyens pour le faire peuvent être les suivants :

- Vérifier le succès par rapport à sa participation aux activités et au progrès qu'il démontre grâce à cette intégration;
- Il faut encourager l'enfant et non le « sur encourager » ce qui peut le marginaliser par rapport aux autres;
- S'assurer que les exigences du milieu ne sont pas moindres que ce que l'enfant peut performer;
- Il faut lui attribuer une attention supplémentaire quelques fois mais ne pas lui accorder toute son attention; ceci ne pourrait durer à long terme.
- Mesurer l'évolution en tenant compte des différents contextes du milieu.



Mise en garde : À travers les expériences vécues d'intégration de l'enfant avec une déficience visuelle, on observe de la part du personnel des garderies une plus grande « méconnaissance » sur la déficience visuelle que la déficience intellectuelle ou motrice. La déficience visuelle semble plus difficile à comprendre en termes d'incidences ou de retombées fonctionnelles. Le personnel peut être plus démuni dans la façon d'adapter les activités, d'entrer en contact avec l'enfant et de l'aider à évoluer. Dans ce cas, il est souhaitable d'impliquer un intervenant de réadaptation en déficience visuelle afin qu'il sensibilise le milieu, réponde aux préoccupations, les aide à adapter l'environnement et à garder une vision constructive de l'enfant, au-delà de sa situation d'handicap.

Pour terminer, voici une liste de stratégies clés en lien avec les défis des milieux de garde :

- s'assurer que le milieu de garde soit bien sensibilisé aux caractéristiques et aspects fonctionnels de la déficience visuelle en contexte de milieu de garde;
- rassurer le milieu de garde avec des stratégies connues utilisées par le parent pour comprendre et communiquer avec l'enfant;
- rassurer le milieu de garde de la possibilité d'avoir accès à une expertise plus spécifique pour soutenir le quotidien de l'enfant en milieu de garde.

Révision 3^e édition :

Ginette Pariseault, Marie-Josée Castonguay et Alexandra Offlaville pour Place à l'école (ISEMG).

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle
CISSS Montérégie-Centre, Installation INLB, Programme Enfance/Jeunesse.

Pour en savoir plus :

https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/viefamille/fiche.aspx?doc=enfant-besoins-particuliers-integration-milieu-garde-ecole

Guide et allocation pour favoriser l'intégration en service de garde

L'intégration en service de garde est une expérience qui constitue certainement le premier pas de votre enfant vers la rentrée scolaire ainsi que l'intégration physique et sociale.

C'est pourquoi les parents d'un enfant présentant une déficience visuelle doivent s'avérer des partenaires répondants et efficaces. Les craintes, les peurs, les inquiétudes des éducateurs, que vous pouvez rencontrer au début de vos démarches, sont normales. La première étape est de choisir un service de garde qui répondra aux besoins de votre enfant.

L'important, c'est de prendre le temps :

- de choisir le type/modèle de service de garde qui vous convient et qui, par conséquent, répond à vos besoins;
- de rencontrer et de répondre aux questions des professionnels qui vont accueillir votre enfant chaque matin et qui auront pour tâche de lui rendre sa journée agréable, d'en prendre soin, etc.;
- de constituer une équipe partenaire autour de l'enfant afin que chacun puisse l'aider en fonction de ses compétences;
- de vivre le tout, sans vouloir que cela fonctionne le premier coup.

Financement et guide précieux

L'intégration des enfants en milieu de garde s'inscrit dans les préoccupations gouvernementales.

À cet effet, le gouvernement du Québec a publié en 2002 un document intitulé « Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec ». Ce guide met en lumière les responsabilités des organismes gouvernementaux, communautaires et associatifs.

Ce guide est très utile, puisqu'il vous permet de savoir où vous adresser lorsque vous rencontrez une difficulté et quel organisme peut vous aider ou intervenir lors de votre démarche.

Vous pouvez consulter ce guide sur le site Internet du ministère de la Famille l'adresse suivante : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF_guide_integration_enfants_handicapes.pdf

L'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH) est une allocation accordée à un service de garde subventionné qui désire accueillir un enfant handicapé âgé de la naissance à 5 ans. Cette allocation est administrée par le ministère de la Famille du Québec. Un plan d'intégration est alors élaboré entre le Service de garde subventionné et les parents. Le parent représente le principal allié et la meilleure source d'information auprès du personnel du service de garde. De plus, en s'impliquant, il assure une continuité entre les interventions réalisées au service de garde et celles faites à la maison.

Révision 3^e édition :

Susanne Commend, Ph.D.

Pour en savoir plus :

- <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/parents/services-programmes-specialises/enfants-handicapes/Pages/index.aspx>
- Lien pour le plan d'intégration d'un enfant handicapé en service de garde :
https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/PMS_handicap/SF_integration_enfant_handicape_plan_integration_dynamique.pdf?1619810552
- Lien pour la brochure explicative sur l'allocation pour l'intégration en milieu de garde :
https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/PMS_handicap/brochure-allocation-AIEH.pdf

Enfant à l'école

Élève présentant une déficience visuelle dans son école de quartier

Selon la région et le Centre de services scolaire, différentes options sont offertes en ce qui a trait au soutien apporté aux élèves dans leur milieu scolaire. Toutefois, le soutien a toujours pour but d'aider l'élève à fonctionner sensiblement au même rythme que les autres, en étant le plus autonome et indépendant possible.

L'éducation se doit d'être accessible à tous les enfants y compris ceux qui présentent une déficience. L'intégration d'un élève déficient visuel en milieu scolaire demande de l'adaptation de la part de l'élève, des parents et intervenants qui s'apprêtent à vivre l'expérience de l'intégration pour la première fois.

Un enfant présentant une déficience visuelle a des besoins spéciaux qui sont différents de ceux d'un élève régulier. En effet, certaines interventions doivent être mises en place afin que l'élève puisse faire face le plus aisément possible aux différents facteurs de stress, non seulement au plan visuel, mais également aux plans social, émotionnel et académique.

Principales démarches à effectuer

Lorsque l'enfant ayant une déficience visuelle est en âge de fréquenter l'école, les parents doivent se présenter à l'école de quartier pour l'inscrire en fournissant un rapport du centre de réadaptation ou de l'ophtalmologiste. Si d'autres déficiences ou conditions sont associées à la déficience visuelle il faudra ajouter les documents pertinents. C'est avec ces documents que le milieu scolaire va mettre en place des services spécialisés pour l'enfant.



Le centre de réadaptation en déficience visuelle peut venir en aide pour fournir un portrait détaillé de l'enfant :

- En évaluant le fonctionnement visuel de l'élève et en proposant les stratégies et adaptations requises;
- En collaborant avec les PDDV ou les enseignants spécialisés pour maximiser la qualité des services offerts et sensibiliser les intervenants et le milieu scolaire aux particularités de la déficience visuelle;
- En fournissant, au besoin, certains services, tels : l'orientation et mobilité, la communication informatique/conventionnelle, la psychologie, le soutien pour les activités de la vie quotidienne, etc.

Comme parents il est important d'être vigilant et mobilisé dans le processus de l'intégration scolaire, une étape majeure dans la vie de l'enfant.

Révision 3^e édition :

Johannie Rochon, travailleuse sociale

Denise Trépanier, spécialiste en réadaptation en déficience visuelle

CISSS-Montérégie Centre, Installation INLB; Programme Enfance/Jeunesse.

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Martine Blanchette, psychologue,

CISSS-Montérégie Centre, Installation INLB.



Modèle de service au CSSDM (Centre de services scolaire de Montréal)

Au CSSDM, une équipe d'enseignants en soutien à l'intégration travaille directement auprès des élèves qui ont une déficience visuelle. Ils offrent un suivi spécialisé en intervenant sur les plans pédagogique, personnel et social, afin de s'assurer que l'enfant soit bien intégré à son milieu. Leur rôle est aussi d'établir le lien entre le milieu scolaire, les parents, les centres de réadaptation et les intervenants qui gravitent autour de l'enfant.

L'enseignant soutien à l'intégration se rendra à l'école de quartier, entre 2 et 15 heures par semaine, selon les besoins et les capacités de l'enfant.

Diverses interventions adaptées peuvent être proposées :

- Il sensibilise le milieu sur la déficience visuelle et informe les principaux intervenants de l'école de son fonctionnement, ses capacités et ses besoins.
- Il adapte l'environnement à ses besoins.
- Il fournit le matériel et les adaptations nécessaires en classe (agrandissements, cahiers lignés en noir, braille, dessins en relief, ...).
- Il habilite l'élève à l'utilisation de ses aides optiques et de ses outils technologiques.
- Il développe l'autonomie de l'élève en lui donnant une méthodologie et des techniques de travail et d'organisation adaptées à son handicap.
- Il offre un enseignement individualisé pour tous les apprentissages spécifiques à la déficience visuelle, comme le BRAILLE.
- Il soutient l'élève dans ses apprentissages scolaires et lors des sorties éducatives.
- Il voit à faire respecter les mesures de soutien accordées par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES).
- Il participe au plan d'intervention.

Les interventions sont déterminées en tenant compte de plusieurs facteurs dont la condition visuelle de l'enfant, que ce soit une cécité complète ou une basse vision.

Témoignage de mon expérience

Depuis plus de vingt ans, je fais partie d'une superbe équipe qualifiée, d'orthopédagogues spécialisés et formés pour intervenir auprès des enfants qui vivent avec une déficience visuelle. Notre rôle nous permet d'établir le lien entre le milieu scolaire, les parents et les intervenants qui gravitent autour de l'enfant. Notre travail particulier nous permet d'aller dans l'école de l'enfant à chaque semaine et de lui offrir un soutien à la mesure de ses besoins, afin de s'assurer qu'il soit bien intégré à son milieu. Chaque année, je constate les bienfaits à court, mais aussi à long terme de l'intégration en milieu scolaire.

Néanmoins, ce succès ne se fait pas sans la participation de nos principaux collaborateurs : LES PARENTS. En effet, c'est en travaillant de concert avec eux, que la réussite de l'intégration est possible. Ce sont les premiers qui doivent y croire et réaliser que ce processus rend un fier service à leur enfant en le préparant à vivre dans un monde de voyants et en lui permettant d'évoluer dans son milieu, dans son quartier, avec sa fratrie et ses amis. Nous communiquons régulièrement avec les parents, afin de nous assurer que tout ce qui est mis en place à l'école est soutenu à la maison.

Il ne faut pas oublier que les parents ont une influence et un impact immense sur la réussite scolaire de leur enfant. Ils sont au premier plan. Après plus de 40 ans d'existence, la réputation du secteur visuel a fait ses preuves, nous en sommes fiers, mais ce succès est avant tout, un travail d'équipe !

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Annick Laplante, cheffe de groupe au secteur visuel du CSSDM

Services régionaux de soutien à l'inclusion scolaire

Afin de favoriser l'inclusion scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage dans les Centres de services scolaire publics francophones du Québec, le ministère de l'Éducation du Québec a mis en place « les services régionaux de soutien et d'expertise ». Ils ont pour objectif de soutenir le développement de l'expertise du personnel des Centres de services scolaires, tout en contribuant au développement et au maintien de l'expertise nationale.

Le Service suprarégional en déficience visuelle a été le premier mis sur place en 1988. Il a pour mission de former et d'accompagner les intervenants scolaires qui œuvrent auprès des élèves présentant une problématique visuelle. Son équipe, répartie à Québec et à Longueuil, est composée de professionnels en déficience visuelle, de professionnels en braille et de techniciens dédiés à la production de matériel adapté.

Depuis 2013, chaque Centre de services scolaire de la province nomme un professionnel dédié aux élèves ayant une déficience visuelle (PDDV). L'équipe du Service suprarégional s'assure de former chacun d'eux grâce à une offre de formation et d'accompagnement personnalisée. Il s'assure également d'accompagner les milieux scolaires dans la mise en œuvre de pratiques efficaces relatives à l'enseignement, aux adaptations, à l'intégration des technologies et à l'évaluation.

Notre engagement est de soutenir les Centres de services scolaires de la province afin de contribuer à la réussite éducative et au développement du plein potentiel des élèves touchés par une problématique visuelle.

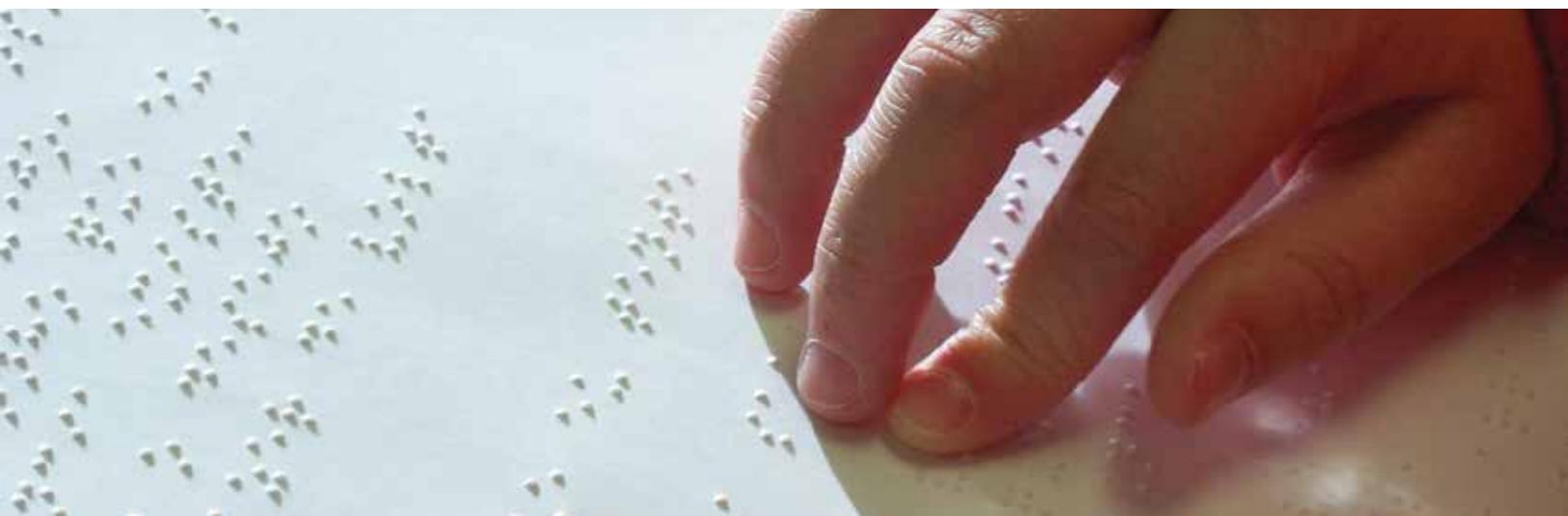
Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Michel Couture, coordonnateur

Service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle

Pour en savoir plus :

Site internet : <https://supradv.ca/>



École Jacques-Ouellette, Longueuil



L'école Jacques-Ouellette est un centre suprarégional et le seul établissement scolaire francophone spécialisé pour les élèves aveugles et malvoyants en Amérique du nord. Il s'agit d'un établissement du centre de services scolaires Marie-Victorin, à Longueuil sur la rive sud de Montréal.

L'école Jacques-Ouellette offre tous les parcours de formation de l'enseignement régulier et de l'adaptation scolaire. Chef de file en enseignement auprès des élèves aveugles et malvoyants, elle offre un grand nombre de services spécialisés qui répondent aux besoins de 50 élèves, âgés de 4 à 21 ans.

L'environnement physique de l'école permet de promouvoir le développement global des jeunes : piscine, gymnase avec équipements adaptés, locaux de développements sensoriels, bibliothèque avec livres adaptés et bien d'autres ressources.

Les élèves fréquentent l'école pour différents motifs précis reliés à leur handicap visuel. Chacun est évalué afin d'assurer un continuum des moyens à mettre en place. Nos enseignants sont soucieux de répondre le mieux possible aux différents défis d'apprentissage et d'adaptation nécessaires. Les classes sont formées de groupes réduits d'un maximum de sept élèves regroupés en groupes cycles, où chacun y reçoit un enseignement adapté à ses besoins en tenant compte des motifs de fréquentation.

Dès la maternelle, les enfants sont placés face à des situations multiples d'apprentissages, dont les habiletés tactiles, l'imagerie mentale et l'utilisation de moyens de communication appropriés. Les élèves ayant une cécité reçoivent une formation en Braille dès le premier cycle et progressent tout en ajoutant l'apprentissage des outils technologiques dès le deuxième cycle du primaire.

Tout en offrant le programme de formation de l'école québécoise (PFEQ), nous proposons des options artistiques (arts plastiques et musique) en éducation physique et en informatique. L'intégration de nouvelles technologies fait partie de nos préoccupations quotidiennes. L'apprentissage des technologies de l'information et de la communication (TIC), débute dès le premier cycle du primaire et se poursuit jusqu'à la fin du deuxième cycle du secondaire.

Au fil des enseignements, les élèves s'approprient les éléments de base leur permettant de développer leur autonomie personnelle et leurs compétences en informatique. Par son approche interactive et privilégiée, les élèves explorent les plateformes Office 365, Google Éducation, la robotique, l'impression 3D, la programmation et la réalité virtuelle. Les tablettes numériques et les appareils mobiles sont également très sollicités comme outils pédagogiques. L'intégration des technologies dans le parcours scolaire des élèves se veut un moteur important de leur motivation et de leur stimulation à travers leurs apprentissages et les autres compétences disciplinaires.

Une équipe de personnes ressources du Service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle loge à la même l'école.

Au secondaire, différents parcours sont disponibles pour mieux faciliter les transitions vers le retour à l'école régulière, la formation professionnelle, le CEGEP, la formation générale des adultes ou le marché du travail. L'école offre le parcours général, la préparation à la formation professionnelle et le parcours de formation axé sur l'emploi.

L'un de ces parcours est le programme CFER, soit un Centre de Formation en Entreprise et Récupération. Ce programme de formation propose une pédagogie axée sur le principe de l'école-entreprise où l'on encourage le développement de diverses habiletés et compétences professionnelles, essentielles à une insertion socioprofessionnelle réussie. Le CFER Jacques-Ouellette offre un service de déchetage de documents confidentiels. Cette structure d'apprentissage adaptée aux besoins et aux particularités de nos élèves leur permet de vivre des stages dans un contexte réel de travail et de développer leur plein potentiel.

L'école Jacques-Ouellette s'inscrit dans l'esprit de la politique en adaptation scolaire qui prévoit d'organiser les services de façon à permettre l'intégration de l'élève dans une classe ordinaire. L'évaluation individuelle des capacités et des besoins du jeune démontre qu'une telle intégration facilitera ses apprentissages et son intégration sociale. Nous avons comme préoccupation d'adapter ou de modifier nos façons de faire, d'offrir un environnement favorable aux apprentissages en respect de l'analyse constante des besoins de l'élève afin de déterminer ce qui permettra à l'élève d'assurer sa réussite aux plans de l'instruction, la socialisation et la qualification.

La durée de la scolarisation à l'école Jacques-Ouellette est déterminée en fonction de différents facteurs qui feront l'objet de nombreux échanges et discussions lors de l'élaboration des plans d'intervention au cours desquels les parents seront des collaborateurs de premier plan. Les enseignants travaillent en équipes et mettent ainsi en commun leurs expertises respectives pour favoriser le développement des compétences de chacun de nos élèves.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Alain Bertrand, directeur adjoint, avec la collaboration d'Eric Roussel
CSS Marie-Victorin, École Jacques-Ouellette

Enseignement du braille à l'École Jacques-Ouellette

Le braille est un système de lecture tactile, formé de points en relief qui correspondent aux lettres de l'alphabet, aux signes de ponctuation et aux chiffres. Le braille est le mode de communication des personnes aveugles, il est essentiel d'y accorder le temps nécessaire à son enseignement et à sa consolidation.

À l'école Jacques-Ouellette, un enseignement progressif, individuel et personnalisé est offert par l'enseignante spécialiste de braille aux élèves du préscolaire jusqu'au secondaire.

Pour débiter, les petits du préscolaire travaillent les habiletés préalables à l'apprentissage du braille, soit le développement des habiletés tactiles, de la motricité fine, l'exploration et l'identification de divers objets. Nous prenons également le temps de leur décrire les éléments qui leurs sont inaccessibles afin qu'ils se créent une bonne représentation mentale du monde qui les entoure.

Ces précieuses habiletés sont également travaillées par l'enseignante d'arts plastiques tout au long de la scolarisation des jeunes. Un enseignement de la lecture et de l'écriture des caractères braille de base (lettres, lettres accentuées, chiffres, ponctuation) est ensuite entrepris.

S'ensuit la consolidation de ces apprentissages, tels que la lecture de texte (exactitude, amélioration de la vitesse de lecture) et l'ajout d'objectifs spécifiques à l'utilisateur de braille : calculs sur la tablette Brannan, lecture de cartes tactiles et autres représentations graphiques, utilisation de manuels scolaires et de leurs suppléments graphiques/pagination, mise en page, caractères particuliers.

Tout au long de son parcours, l'élève reçoit un appui important de son enseignant en classe qui possède une solide expertise en braille et en déficience visuelle. Notre but principal est l'autonomie de l'élève quant à l'utilisation du braille et des outils y étant reliés.

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Ève Bédard, enseignante de braille et orthopédagogue
CSS Marie-Victorin, École Jacques-Ouellette



Plan d'intervention en milieu scolaire

Qu'est-ce qu'un plan d'intervention ?

C'est un outil de concertation et de planification des interventions en vue de répondre aux besoins particuliers d'un élève. C'est en quelque sorte un ensemble de moyens concrets déterminés en équipe, qui doivent être inclus dans un plan d'action en vue de faciliter les apprentissages académiques et sociaux de l'enfant.

Définition du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) :

Le plan d'intervention a pour objectif d'aider l'élève qui, parce qu'il est handicapé ou qu'il rencontre des difficultés, a besoin d'interventions adaptées pour progresser de façon optimale dans le développement des compétences menant à sa réussite.



Il consiste en une **planification d'actions coordonnées** qui sont établies au sein d'une démarche de concertation. Le plan d'intervention s'inscrit dans un **processus dynamique d'aide à l'élève** qui se réalise pour lui et avec lui. Il prend appui sur une vision systémique de la situation de l'élève et est mis en œuvre selon une approche de recherche de solutions.

Pourquoi ?

La Loi sur l'instruction publique, par son article 96.14 prescrit que :

« Le directeur de l'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même, à moins qu'il en soit incapable, établit un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève. (...) Le directeur voit à la réalisation et à l'évaluation périodique du plan d'intervention et en informe régulièrement les parents ».

Chaque centre de services scolaire est responsable de déterminer les modalités relatives à l'élaboration et à l'évaluation du plan d'intervention.

Pour qui ?

Le plan d'intervention concerne les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage du préscolaire, du primaire ou du secondaire.

Quand ?

Il est habituellement rédigé tôt en début d'année, soit dès que les nouveaux intervenants connaissent suffisamment l'élève.

Le plan d'intervention est généralement établi pour une durée de trois mois. Il fait ensuite l'objet d'une révision. Toutefois, il peut être révisé avant la date d'échéance si de nouveaux besoins se présentent. Le directeur d'école doit s'assurer de la réalisation et de l'évaluation périodique du plan d'intervention, et en informer régulièrement les parents.

Par qui ?

Le directeur doit s'assurer que le plan est fait, appliqué et évalué selon les normes du centre de services scolaire. Par contre, le plan d'intervention est élaboré en collaboration avec toutes les personnes qui participent à l'éducation de l'enfant.

L'équipe est généralement constituée :

- des parents de l'enfant, puisqu'ils sont les premiers responsables de leur enfant et qu'ils le connaissent très bien;
- de l'élève, celui-ci doit pouvoir s'engager à sa mesure dans des actions concrètes;
- du directeur;
- de l'enseignant;
- de tout autre personnel scolaire qui travaille auprès de l'enfant. S'il fréquente le service de garde en milieu scolaire; l'éducateur de son groupe devrait également être présent;
- de tout autre professionnel du réseau de la santé et des services sociaux ou du secteur privé, impliqué auprès de l'enfant pourra être invité à participer (à la demande du milieu scolaire ou du parent).



Comment ?

Lors d'une rencontre d'environ une heure, les membres de l'équipe ont l'occasion :

- d'échanger et d'en arriver à une compréhension des points de vue de chacun;
- d'acquérir une vision commune de la situation de l'élève, incluant ses forces et ses besoins;
- d'agir en concertation dans le choix des objectifs à poursuivre et des moyens pour y parvenir;
- de s'engager dans des actions concrètes.



Quel est son contenu ?

Le plan d'intervention doit porter sur ces deux volets :

- les apprentissages scolaires;
- l'insertion sociale (autonomie, comportement, création de liens amicaux, etc.).

Quels éléments se retrouvent dans le plan d'intervention ?

- la situation de l'élève (résumé des évaluations, description des forces et des besoins);
- les objectifs à atteindre;
- les moyens choisis et les ressources nécessaires pour les atteindre;
- le calendrier des étapes de la réalisation de l'intervention et de l'évaluation des progrès de l'élève;
- les rôles et les responsabilités de chacun.

Étapes du plan d'intervention et quelques recommandations

Avant la rencontre

- Chaque intervenant, incluant les parents, recueille des informations sur l'enfant et l'observe en vue de faire ressortir ses forces et ses besoins.
- Selon sa capacité et son fonctionnement, l'élève peut exprimer à son parent et à son enseignant ses besoins pour favoriser sa réussite scolaire.
- Chaque personne impliquée réfléchit également aux objectifs qu'on aimerait atteindre.

Pendant la rencontre

- La direction d'école ou un représentant consigne par écrit les aspects abordés lors de la rencontre.

- Les intervenants font la mise en commun des informations, évaluations et observations de l'enfant.
- On y établit ses forces, ses difficultés et ses besoins prioritaires.
- Un nombre restreint d'objectifs (deux ou trois) est priorisé en fonction des besoins et capacités de l'enfant.
- La formulation des objectifs doit être claire et précise pour que tous les intervenants en comprennent bien le sens et puissent en évaluer l'atteinte : formulation suggérée : « D'ici deux mois, l'enfant sera capable de... ».
- Diverses stratégies d'intervention pour atteindre ces objectifs sont choisies. Il est important d'indiquer de façon très précise ce qui sera fait pour favoriser l'acquisition des habiletés concernées.
- Le choix d'une nouvelle date pour la révision du plan d'intervention en vue de s'assurer d'un suivi est inscrit dans le plan.

Lors de la rencontre suivante

- Révision du plan d'intervention, planification de nouveaux objectifs et moyens d'intervention.

Révision 3^e édition :

Susanne Commend, Ph.D., chercheure

Collaboration à la rédaction 1^{re} édition :

Annie Létourneau, Projet ISEHMS, Association des services de garde en milieu scolaire du Québec.

Note : Projet ISEHMS est devenu : Intégration sociale des enfants en milieu de garde (ISEMG).

Pour en savoir plus :

- Fédération des comités de parents du Québec. (2018). Être partie prenante du parcours scolaire de votre enfant. Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers (2^e édition).

Pour télécharger le guide :

<https://www.fcpq.qc.ca/app/uploads/2021/09/FCPQ-guide-EHDAA-2020.pdf>

- Guide d'accompagnement pour les parents : le plan d'intervention. À l'intention des parents d'enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

Pour télécharger le document :

https://files.aqpehv.net/publications/spec/le_plan_dintervention.pdf

Prévenir l'intimidation en milieu scolaire

Selon plusieurs recherches :

« Les jeunes sont plus vulnérables à l'intimidation s'ils sont peu informés, possèdent peu d'aptitudes, se sentent impuissants et sont isolés. Pour parvenir à réduire efficacement cette vulnérabilité, il importe que les stratégies de prévention mettent l'accent sur la prise en charge :

- En donnant des renseignements réalistes et pratiques (développer une culture de bienveillance);
- En permettant d'acquérir des aptitudes et d'élargir les possibilités (développer les valeurs de bienveillance : estime de soi, affirmation de soi, empathie et sentiment d'appartenance, capacité de demander de l'aide);
- En obtenant le soutien des pairs et des adultes et d'avoir accès aux ressources communautaires.

Il s'agit avant tout de fournir des outils plutôt que d'imposer des règles et de renforcer la confiance en soi et l'estime de soi des jeunes, des adolescentes et des adultes. »

Définition de la prévention

- Ensemble de mesures destinées à éviter un événement qu'on peut prévoir et dont on pense qu'il entraînerait un dommage pour un individu ou pour la collectivité.
- Prévenir c'est agir avant l'apparition des premiers signes.
- Prévenir c'est aussi fournir des outils plutôt que d'imposer des règles.

Définition de la bienveillance

- Fait référence aux petits gestes du quotidien, empreints de bonté et de gentillesse qui visent à prendre soin de soi et de l'autre.
- C'est la capacité à se montrer indulgent, gentil et attentionné envers autrui d'une manière désintéressée et compréhensive.
- L'instauration d'une culture de bienveillance se doit d'être un objectif continu et collectif. Elle passe par le développement des compétences de prévention face à l'intimidation des intervenants et des jeunes.

Moyens pour rendre le pouvoir à nos enfants sur leur vie

C'est dans cette optique que nous avons décidé de créer une formation avec le soutien du ministère de la Famille : « Prévention de l'intimidation. Semer la bienveillance et récolter une communauté scolaire inclusive ». Notre but est déconstruire la nécessité d'intervenir et de la remplacer par la nécessité d'agir en amont, en prévention, avant que les situations problématiques montent en escalade.

Cette formation a pour but de sensibiliser les intervenants à prévenir les situations d'intimidation auprès des enfants et à adopter des stratégies possibles pour eux.

Dans notre société, nous avons tendance à attendre de vivre une situation problématique pour agir. Néanmoins, si nous pouvions prévenir cette situation et agir avant qu'elle arrive, plusieurs acteurs développeraient des comportements prosociaux, dont l'empathie, la solidarité et des pratiques inclusives des différences.

Chacun s'en trouverait gagnant !

Stratégies, en tant que parent, pour aider nos enfants

1. En développant des valeurs de bienveillance :

- Estime de soi : l'enfant est capable de percevoir qu'il a de la valeur avec ses qualités et ses défis. Être différent ne signifie pas avoir moins de valeur.
- Affirmation de soi : s'affirmer c'est dire ce qu'on pense, mais avec les bons mots et le bon ton. L'affirmation de soi, c'est aussi apprendre à dire lorsqu'on ne se sent pas bien face à une situation. C'est accepter d'avoir une idée différente des autres et de la dire. C'est d'agir lorsque ce qu'on voit quelque chose qui va à l'encontre de nos valeurs.
- Empathie : c'est prendre conscience que ses actions peuvent avoir un impact positif ou négatif sur les autres.
- Sentiment d'appartenance : c'est montrer à l'enfant l'importance de la place qu'il a dans la famille. C'est aussi lui faire découvrir ce qu'il apporte à chacun des membres. Il s'agit de lui faire vivre des expériences positives en lui faisant faire des activités de groupes (p. ex. : sports, musique, théâtre, etc.)

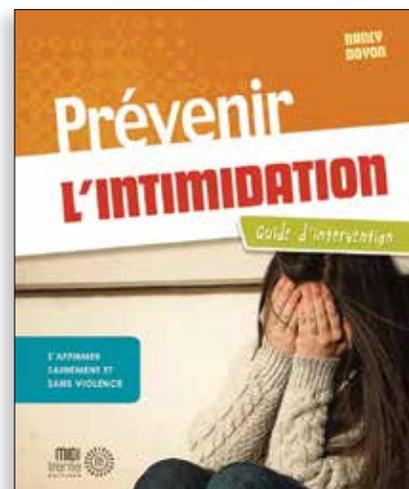


2. En démystifiant la différence entre un conflit et une situation d'intimidation.

3. Enseigner comment réagir lors d'une situation difficile

Être un bon témoin, c'est :

- Reconnaître les gestes d'intimidation.
- Chercher de l'aide (en restant sur place à regarder, tu accordes à la personne qui intimide toute l'attention qu'elle recherche).
- T'affirmer et dire à la personne qui intimide d'arrêter. Toi aussi, tu as une opinion et elle importe plus que tu penses.
- Aider la victime, se mettre à sa place. Ne souhaiterais-tu pas que quelqu'un t'aide si tu vivais cette situation ?
- Inviter les élèves qui se font intimider à jouer avec toi.
- Réconforter la personne et lui faire savoir que ce qui est arrivé n'est pas juste et que ce n'est pas mérité.
- Proposer à la victime d'aller ailleurs avec toi ou la suivre si elle s'éloigne.
- Proposer à la victime de l'accompagner pour dénoncer la situation ou pour demander de l'aide.
- Prendre position positivement si ta sécurité est assurée (sinon, va chercher de l'aide).



4. Développer des habiletés sociales

- Habiletés de prise de contact pour se faire des amis;
- Habiletés relationnelles (pour garder ses amis);
- Habiletés d'autocontrôle (pour gérer ses émotions);
- Habiletés de résolution de conflits.



5. Contacter ISEMG ou parler d'ISEMG à votre milieu scolaire (Intégration sociale des enfants en milieu de garde)

ISEMG est un organisme communautaire ayant une mission provinciale qui vise à faciliter et soutenir l'intégration des enfants présentant une déficience, une situation d'handicap ou des défis particuliers et fréquentant un service de garde en milieu scolaire.

Nous sommes conscients que l'intimidation touche plus fréquemment des enfants plus vulnérables. Des enfants qui peuvent éprouver certaines difficultés à communiquer, à identifier une situation de non-respect à leur égard, de la difficulté à s'affirmer et qui peuvent avoir une estime de soi fragilisée. Parfois, leur handicap peut en être la source.

Je vous laisserais sur une citation d'Albert Einstein : « Le monde ne sera pas détruit par ceux qui font le mal, mais par ceux qui les regardent sans rien faire. »

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Sabrina Leclerc, conseillère/formatrice

Intégration sociale des enfants en milieu de garde (ISEMG)

Formation : Prévention Intimidation



Pour en savoir plus :

- Doyon, Nancy (2014). Prévenir l'intimidation Guide d'intervention. S'affirmer sainement et sans violence. Québec : Édition Midi trente.
- Milot, F. (2018). J'me laisse pas faire dans la cour de récréation. Paris : Albin Michel.
- Roy, J. (s.d.) Bien joué. Lutte contre l'intimidation à l'aide de Classcraft. Guide à télécharger : https://fondationjasminroy.com/app/uploads/2018/01/bien_joue.pdf
- Bien-être à l'école (2013), site Internet : www.bienetrealecole.ca
Il s'agit d'un projet soutenu par la Fédération des enseignantes et des enseignants de l'Ontario (FEO) et le Centre ontarien de prévention des agressions (COPA).

Enfant dans sa communauté : les loisirs

Association sportive des aveugles du Québec

Fondée en 1979, l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) vise à développer la pratique du sport et à sensibiliser le grand public et les autorités au plein potentiel des personnes vivant avec une déficience visuelle. L'ASAQ regroupe des clubs ainsi que des personnes handicapées de la vue. Depuis 1990, elle est reconnue officiellement comme l'organisme qui régit les sports de compétition pour aveugles au Québec. Elle est la répondante québécoise de l'Association canadienne des sports pour aveugles (ACSA).

L'ASAQ est responsable de l'entraînement et du calendrier de compétition de l'équipe provinciale de goalball. Ce sport paralympique a été inventé spécifiquement pour les personnes vivant avec une déficience visuelle. L'association organise chaque année le « Tournoi invitation de goalball de Montréal (TIGM) » réunissant des équipes du Canada, des États-Unis et d'ailleurs dans le monde. Cet événement est une belle occasion pour les jeunes vivant avec une déficience visuelle de découvrir ce sport paralympique en assistant à des matchs et en étant baigné dans l'ambiance d'un tournoi de grande envergure.

L'organisme coordonne également plusieurs programmes sportifs, pour tous les groupes d'âge. Deux d'entre eux sont des programmes qui se déroulent les fins de semaine, pour les enfants de 6 à 14 ans : « Du sport pour moi ! » et « Mini-Goalball ». « Du sport pour moi ! » est un programme visant l'initiation des enfants de 6 à 12 ans à différents sports et activités physiques. Le programme de « Mini-goalball », quant à lui, vise l'adhésion des jeunes de 8 à 14 ans au goalball, avec des règles adaptées aux jeunes. Un programme de Goalball junior existe également pour les jeunes de 15 à 21 ans.

L'ASAQ offre également deux programmes scolaires : « L'inclusion à l'envers » et « Silence S.V.P ». Le premier s'adresse aux classes dont au moins un des enfants a une déficience visuelle. Les animateurs font jouer toute la classe au goalball afin que ses pairs expérimentent, le temps



d'une joute, une partie de sa réalité. Le programme « Silence S.V.P. » vise, par la découverte et la pratique du goalball, à sensibiliser à la réalité de la déficience visuelle les enfants des classes n'ayant pas de collègue dans cette situation.

« Des pieds qui pointent vers l'avant » est un programme que l'ASAQ a mis sur pied lorsque ses intervenants ont réalisé que plusieurs enfants ayant une déficience visuelle développent une démarche avec les pieds pointant exagérément vers l'extérieur (en canard). Cette façon de marcher leur assure une plus grande stabilité et les sécurise. Par contre, cette position n'est pas optimale pour la course ainsi que pour la pratique de plusieurs activités physiques. Ce programme s'adresse aux enfants, âgés de 5 et 21 ans, et vise la rééducation posturale.



L'ASAQ a aussi produit plusieurs publications au fil des ans. La plus récente est le guide « Vers une vie active : Développement des habiletés motrices fondamentales chez les enfants de 0 à 5 ans vivant avec une déficience visuelle ». Il s'agit d'un guide destiné aux parents d'enfants handicapés visuels, visant à les outiller pour aider leur enfant dans le développement de ses habiletés motrices fondamentales. Ces dernières (p. ex. : marcher, courir, sauter, lancer, attraper, botter, nager, grimper, ramper, etc.) sont des composantes essentielles du savoir-faire physique.



Elles servent de base à des habiletés plus complexes qui sont utilisées dans des jeux, activités, sports et loisirs. En outre, elles sont l'un des plus importants facteurs favorisant la participation à l'activité physique (<https://passeportpourelavie.ca/>).

Un enfant ayant une déficience visuelle a besoin d'un peu plus d'aide qu'un enfant voyant pour développer pleinement ses compétences motrices, parce qu'il est moins stimulé par ce qui incite habituellement les bébés à se mettre en mouvement, soit pour atteindre les objets ou les personnes autour de lui. Il ne voit pas aussi bien les mouvements que font les gens de son entourage, il peut moins facilement les imiter. En contrepartie, cet enfant a toutes les capacités physiques pour développer les mêmes habiletés physiques et motrices que ses camarades ayant une vision normale. Ce guide vise à outiller les parents dans l'accompagnement de leur enfant vers une acquisition solide et équilibrée des habiletés motrices fondamentales, en leur donnant des idées concrètes d'activités et de jeux à faire avec leurs enfants. Le guide se présente sous forme écrite et sous forme de capsules vidéo.

L'ASAQ offre aussi une formation intitulée : « L'intervenant sportif et la déficience visuelle ». Elle sert à former des intervenants sportifs qualifiés pour l'intervention avec les enfants, adolescents et adultes vivant avec une déficience visuelle. L'ASAQ destine cette formation à différents intervenants du milieu scolaire et d'organismes communautaires. L'Association fait aussi des démarches auprès de clubs et organismes sportifs que fréquentent des enfants ou des jeunes vivant avec une déficience visuelle, afin d'y offrir cette formation.

Pour tous les détails concernant nos programmes et activités, consultez le site web de l'ASAQ : www.sportsaveugles.qc.ca ou contactez la permanence par téléphone : 514 252-3178. Des ressources sont disponibles et des personnes sont là pour aider !

Suivez l'ASAQ sur Facebook : www.facebook.com/ASAQ.sports.aveugles

Collaboration à la rédaction 3^e édition

Annie Gervais-Massé, agente de projet
Nathalie Chartrand, directrice générale
Association sportive des aveugles du Québec

Fondation des Aveugles du Québec

La Fondation des Aveugles du Québec (FAQ) offre des activités sportives et récréatives aux jeunes ayant une déficience visuelle, les aidant ainsi à relever des défis personnels et à développer une meilleure estime de soi.

Le fait de participer aux activités de la Fondation permet aux jeunes de briser leur isolement et de développer leurs habiletés sociales. Lors de chaque activité, leur réseau d'amis s'agrandit jusqu'au point de devenir une seconde famille.

Pour réaliser ces activités, nous avons une belle équipe de moniteurs dynamiques qui permettra aux jeunes de se réaliser. L'équipe d'animation met tout en œuvre pour créer un climat où chacun se sent respecté et valorisé.

Le service des loisirs de la FAQ est disponible pour une clientèle de 6 à 25 ans à travers le Québec. C'est à partir de l'âge de 6 ans que nos merveilleux (ses) moniteurs (trices) formé(e-s) peuvent accueillir les plus petits dans l'organisation, qui se propose cinq calendriers d'activités sportives et récréatives répartis tout au long de l'année.

Durant l'été, les jeunes peuvent, par exemple, participer à des excursions à la campagne. En hiver, ils peuvent faire du ski de randonnée, du ski alpin, du patin à glace ainsi que diverses activités.

Hiver : Calendrier de ski et calendrier d'activités récréatives

Printemps : Calendrier de vélo-tandem, incluant le Tour de l'île de Montréal à vélo

Été : Camps de jour et camps de vacances

Automne : Calendrier d'activités récréatives et sportives

Collaboration à la rédaction, 3^e édition

Steve Joseph, directeur du Service des loisirs
Fondation des aveugles du Québec

Pour en savoir plus :

Visiter notre site internet : <https://fondationdesaveugles.org/>





Comité des jeux adaptés

La Fondation des Aveugles du Québec est fière de parrainer le « Comité des jeux adaptés » qui offre aux personnes ayant une déficience visuelle différents jeux adaptés à leur condition. Le comité suggère une vaste sélection de jeux pour tous les groupes d'âge (société, cartes, patience, etc.).

1. Objectifs

- Permettre aux jeunes de partager diverses activités sociales avec leurs pairs voyants ou mal voyants;
- Développer ses habiletés manuelles;
- Favoriser l'esprit d'équipe;
- Développer le sens d'une saine compétition;
- Développer des stratégies et accroître son bagage culturel;
- Habilitier les jeunes à lire et à comprendre les règles de jeux;
- Permettre aux jeunes de développer et d'améliorer leur représentation mentale lors de déplacements sur un plan de jeu;
- Responsabiliser les joueurs face aux jeux de société (rangement, vérification des pièces des jeux, etc.).



2. Adaptation détaillée de certains jeux pour enfants de 4-5 ans

Ces jeux, au nombre de 3, ne nécessitent aucune connaissance du braille.

2.1. Allez, les escargots !

- Le parcours est agrandi et les cases du jeu sont entourées de languettes de bois.
- Les six pions-escargots sont adaptés par des textures distinctes et bien reconnaissables tactilement.
- Les deux dés sont pourvus de textures correspondantes aux pions-escargots.

2.2. Colorama

- Ce jeu d'encastrement consiste à insérer des jetons sur un plan de jeu en fonction de leurs formes et de leurs couleurs (identifiées par un, deux ou trois points en relief).
- Les deux dés correspondent aux mêmes indices tactiles que ceux des jetons.

2.3. Diggity dog

- Les quatre petits chiots sont identifiés par des textures et se déplacent sur un parcours simple dont les cases sont représentées par des velcros.
- Les os ont des textures identiques à celles des chiots.
- Lorsqu'on appuie sur la petite chienne, elle aboie une, deux ou trois fois (de façon aléatoire).

3. Adaptation détaillée de deux jeux pour 6 ans et plus

3.1. Serpents et échelles

- Version Toc toc toc à la rescousse de la Grubule.
- Les cases sont représentées par des velcros.
- Les chiffres sont inscrits en braille aux extrémités des rangées.
- Les pions sont identifiés par des symboles tactiles.
- Les cases départ et arrivée sont encadrées par des languettes de bois.
- Le dé du jeu original est remplacé par un dé braille dont les points sont en relief.
- Les pions qui terminent leur déplacement sur l'une des cases : 3, 14, 25, 31 ou 42, montent en suivant la flèche (identifiée par une ligne continue en relief). Par contre, ceux qui terminent leur déplacement sur l'une des cases : 10, 20, 37, 40 ou 48, glissent sur les feuilles (identifiées par une série de petits points en relief).

3.2. « Trouble » ou « Frustration » (version bonds et rebonds)

- Les pions sont identifiés par des indices tactiles :
 - deux lignes verticales pour le jaune;

- des petits points en relief pour le rouge;
- un point pour le vert;
- aucun relief pour le bleu.
- La place de départ est séparée par une languette de bois et identifiée en braille.
- Les quatre cases de l'arrivée sont représentées par des petits points en relief sur le pourtour des cases.
- Le dé sous le dôme est remplacé par un dé braille.

4. Liste de jeux classés en quatre catégories (pour 6 ans et plus)

4.1. Jeux de cartes

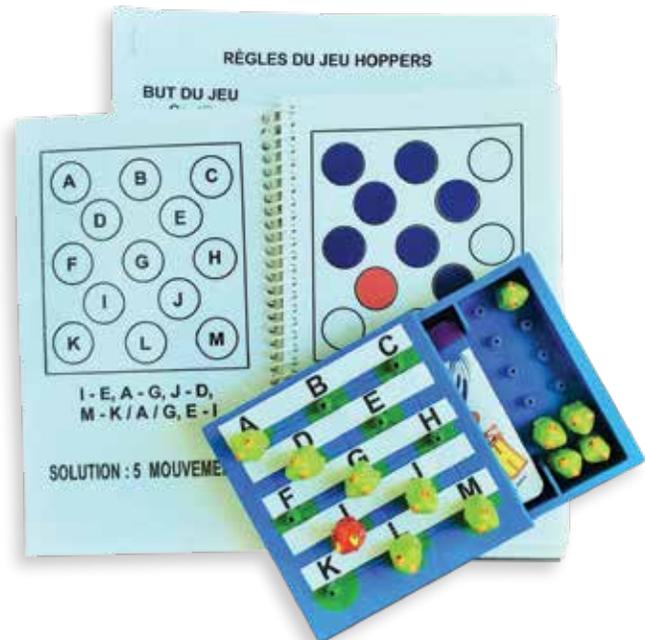
- Complots, 12 ans +
Être le dernier survivant en éliminant les personnages de tous ses adversaires.
- Fantasy, 8 ans+
Après de multiples retournements, qui saura obtenir le plus grand peuple de la forêt ?
- Inferno, 7 ans+
Chaque joueur tente de ramasser le moins de cartes possible en évitant les cartes rouges.
- Jeux de cartes, 6 ans+
En braille et en gros caractères
- Jok-R-ummy, 10 ans+
Le premier joueur à réaliser sept cartes-programmes est le vainqueur.
- Love letter, 12 ans
Love letter est un jeu de risque, de déduction et de chance pour 2 à 4 joueurs.
- Maître Renard, 7 ans+
Afin de lui prouver votre valeur, il faut accomplir les missions que vous confiera l'illustre roublard et ramener le plus gros butin possible de la ferme du voisin.
- Mango Tango, 7 ans+
Participer à la sélection de 5 cartes, communes à tous les joueurs, qui se connecteront, soit par la couleur ou soit par la valeur, aux cartes de son propre jeu.
- Mathable, 9 ans+
Multiplier, soustraire, additionner ou diviser les nombres en plaçant les cartes sur le jeu de façon à être le premier à se débarrasser de toutes ses cartes.
- Mille bornes, 8 ans+
Quand tu conduis un véhicule, tu dois obéir au code de la route; avancer quand le feu est vert et t'immobiliser quand il est rouge; respecter les limites de vitesse; remplacer un pneu crevé par une roue de secours; remplir le réservoir en cas de panne d'essence; faire réparer ton véhicule s'il est accidenté.



- Minestrone, 7 ans+
Il existe cinq recettes de minestrone de couleurs différentes. Chaque joueur essaye de réunir devant lui les ingrédients nécessaires.
- Non merci, 10 ans+
À la fin de la partie, le joueur qui aura le moins de points sera le vainqueur.
- Phase 10, 10 ans+
Être le premier joueur à réaliser les 10 phases.
- Quick, 8 ans+
Donner la bonne réponse correspondante aux cartes "Catégorie et Lettre".
- Shokoba, 7 ans+
Le but est d'attraper des animaux et il peut y arriver lorsqu'une de ses cartes est la somme exacte d'une ou de plusieurs cartes se trouvant sur la table.
- Skip-bo, 8 ans+
Être le premier joueur à se débarrasser de toutes les cartes de sa pile d'accumulation, en les plaçant en ordre séquentiel, de 1 à 12.
- Trois c'est trop, deux c'est beaucoup mieux, 10 ans
Piégez vos adversaires, planifiez vos cartes afin de ramasser les bonus et surtout évitez les trios.
- Uno, 9 ans+
Être le premier joueur ou équipe à marquer 500 points.
- Wizard, 10 ans+
Prédire correctement le nombre de levées que chaque personne ramasse à chaque tour.

4.2. Jeux de patience ou jeux solitaires

- Brique par brique, 10 ans+
Jeu de casse-tête de cinq pièces qui développe la capacité de raisonnement spatial.
- Chasse à l'os, 10 ans+
Sortir l'os caché sous les formes du puzzle.
- Hoppers, 10 ans
Sautiller d'un nénuphar à l'autre jusqu'à ce qu'il ne reste qu'une grenouille sur l'étang.
- Katamino 10 ans+
Seul ou avec un adversaire, il faut reproduire différents exemples proposés dans la règle du jeu.



- Pingouins patineurs 10 ans+
Placer les cinq pentaminos à l'intérieur des berges du lac de manière à ce que chaque pingouin occupe sa place indiquée dans le défi choisi.
- Tilt, 10 ans
Faire basculer les jetons coulissants verts dans l'orifice de sortie au milieu tout en laissant les jetons bleus sur la grille.



4.3. Jeux de parcours ou jeux de table

- Bus stop (Arrêt Bus) 6 ans+
Retourner à la gare d'autobus avec le plus grand nombre de passagers à bord du bus.
- Clue classique, 8 ans +
Pour gagner, il faut répondre correctement aux trois questions suivantes : Qui est le coupable ? Où le crime a-t-il été commis ? Quelle a été l'arme du crime ?
- Échelles et serpents 6 ans+
Version toc toc toc à la rescousse de la Grubule.
Il s'agit d'arriver le plus rapidement possible au nid de la Grubule (case 50) afin de la sauver de M. Craquepoutte.



- Monopoly adulte (ancienne version), 10 ans
Le joueur le plus riche gagne la partie.
- Mont à mots mini, 6 ans
Aider SAM à rejoindre le Yéti au sommet de la montagne.
- Petits pompiers, 6 ans+
Aider les pompiers à atteindre la maison avant que le feu y parvienne.
- Sorry, 8 ans
Être le premier à remettre ses quatre pions à son point d'ARRIVÉE désigné.



4.4. Jeux de mots

- Bonhomme pendu, 6 ans+
Trouver le mot ou la phrase avant de retourner les tuiles représentant le bonhomme pendu.
- Dico dé clic, 7 ans+
Chaque joueur tente de construire le mot le plus long.
- Mots en hauteur, 8 ans+
En utilisant les tuiles-lettres, il faut former des mots pour marquer le plus de points en empilant des lettres.
- Mot le plus court, 8 ans+
Être le plus rapide à trouver le mot le plus court dans lequel il y a certaines lettres.
- Scattergories, 8 ans+
Répondre rapidement à une liste de catégories avec des mots commençant par la même lettre.



Collaboration à la rédaction 3^e édition

Micheline Thérberge et Lise Simard, comité d'adaptation de jeux,
parrainé par la Fondation des Aveugles du Québec

Pour en savoir plus :

<https://fondationdesaveugles.org/nos-services/produits-adaptes/>

Témoignage : confidences d'une maman



Tout d'abord, je tiens à me présenter. Mon nom est Sabrina et je suis la maman de trois magnifiques enfants : Anna 10 ans, Noah 8 ans et Adèle 5 ans. Anna est albinos occulo-cutannée, donc semi-voyante. Ce texte se veut un outil pour les parents, un outil que j'aurais aimé avoir en main lorsque notre aventure a débuté, pour me sentir moins seule.

Alors plongeons au tout commencement. Lorsque nous avons appris que j'étais enceinte, nous étions très contents et excités à l'idée de la venue de ce petit miracle de la vie.

À la naissance de ma fille, tout semblait aller bien. Nous sommes rentrés à la maison, heureux de ramener avec nous notre belle Anna.

Plus les jours passaient, plus il me semblait qu'Anna ne me regardait pas lorsque je l'allaitais. J'avais beau lire que cela prenait quelques semaines, j'étais certaine qu'il y avait quelque chose.

À trois mois, nous avons eu notre visite chez le médecin comme prévu dans le « Guide des parents ». Le médecin n'a presque pas regardé Anna et nous a dit : « Tout est beau, on se revoit au prochain rendez-vous ». Je lui ai alors demandé s'il pouvait regarder les yeux d'Anna, puisqu'elle ne me fixait pas et qu'elle n'aimait pas les lumières directes.

J'ai aussi mentionné qu'elle était très pâle (sourcils, cils et cheveux presque blancs), je soupçonnais qu'elle était albinos. Il a regardé Anna, puis il m'a demandé ce qu'était l'albinisme. J'en suis presque tombée de ma chaise ! Après lui avoir donné une définition, il a sorti une grosse encyclopédie médicale et il a cherché. Puis, il m'a dit que c'était possible, sans plus. J'étais complètement estomaquée !

J'aurais aimé avoir du soutien, de l'information, du réconfort, mais rien... J'aurais voulu qu'il soit un guide pour nous. Je ne suis pas une spécialiste en vision ni en médecine. J'ai pris mon courage à deux mains pour lui demander s'il pouvait me faire une prescription pour voir un spécialiste de la vue à l'hôpital Ste-Justine et à l'hôpital de Montréal pour enfants. (J'avais peur qu'il me dise pour qui je me prenais pour lui dire quoi faire...). Il m'a cependant remis la prescription sans rien ajouter. Ouf!!! En sortant du cabinet, je me suis tout de suite mise à la recherche d'un autre médecin pour ma fille. Je savais que dans notre société, pour avoir des services spécialisés, nous avons toujours besoin d'un billet du médecin. Finalement, après des semaines à me justifier pour trouver un autre médecin, j'ai finalement eu une réponse positive. Afin d'avoir l'heure juste, à la première rencontre, je lui ai fait part de notre historique et de mes attentes. Elle a répondu qu'elle ne connaissait pas beaucoup l'albinisme, qu'elle me faisait confiance et qu'on travaillerait en équipe. Par la suite, on a eu la confirmation du diagnostic par les spécialistes de l'hôpital de Montréal pour enfants.

Je n'ai pas vraiment eu une période de deuil face à cette annonce, puisque j'ai eu la chance de vivre avec ma sœur qui est albinos. Certains diront que j'étais en terrain connu, que je savais quoi faire... mais non !

Petite parenthèse : J'ai seulement onze mois d'écart d'âge avec ma sœur, alors je n'avais aucune idée quoi faire. Par contre, il est vrai que j'avais un atout : ma sœur a toujours tout fait comme moi et même plus. Je n'ai donc pas vu les points négatifs de la même façon qu'une personne qui n'a pas d'exemples de réussites, malgré un handicap. Pour moi, ma fille n'aurait aucune limite sauf peut-être conduire.

Pour continuer la suite des événements, nous avons eu le diagnostic, mais quoi faire maintenant ? Il n'y avait personne pour nous guider. J'ai tout de suite pensé que s'ils nous arrivaient quelque chose, il fallait que ce soit facile pour les gens qui prendraient Anna en charge. Je me suis mise à faire des appels partout, à lire toutes les informations que je pouvais trouver. C'est ainsi que j'ai appris qu'il fallait que je l'inscrive au centre de réadaptation de ma région et qu'il ouvrirait, en priorité, les dossiers concernant les bébés. Alors, c'est devenu mon nouveau mandat, à chaque deux jours j'appelais pour savoir où en était le dossier (oui, oui, une maman fatigante) et finalement, j'ai eu ma place. En parallèle, je faisais aussi les démarches pour l'inscrire au gouvernement du Québec et du Canada comme enfant handicapé. Et voilà après des mois d'appels et de confusion entre les divers niveaux bureaucratiques, c'était fait.

En même temps, ma mère cherchait aussi de l'information pour m'aider. C'est ainsi qu'elle m'a fait connaître l'AQPEHV. Cet organisme offre des conférences pour soutenir, accompagner les parents sur différents sujets. Ces rencontres nous permettent de rencontrer des parents qui vivent notre réalité, d'échanger et de nous soutenir entre nous. De plus, ils sont toujours présents pour répondre à nos questions, nous offrir une oreille attentive et nous référer en cas de besoin.

Pendant tout ce temps, une idée planait au-dessus de ma tête, telle l'épée de Damoclès, comment faire pour que ma fille n'ait pas de retard. Quoi faire pour l'outiller ? Ce fut la course folle des essais, erreurs : est-ce qu'elle voit cette couleur ? Oui ! Alors nous achetons tous les jouets qui ont cette couleur. Elle suit davantage les objets qui font de la lumière, alors nous allons en acheter, etc.

À travers tout cela, je me disais qu'il fallait que je prévois les mois à venir. Il fallait que j'invente plein de jeux différents pour la stimuler, sans qu'elle se lasse. C'est ainsi qu'un beau jour, nous avons eu une rencontre avec la spécialiste en basse vision et par la suite celle en mobilité du centre de réadaptation. Avec la première, j'ai dû paraître « intense », parce que je lui demandais les chartes pour savoir ce qu'un enfant devrait être en mesure de faire par catégorie d'âge. J'ai dû lui expliquer mon point de vue, puisqu'elle ne voulait pas que je surcharge Anna. J'ai toujours eu dans l'optique si je donnais un jouet à Anna, par exemple pour les enfants âgés de 1 an, elle prendrait plus de temps qu'un autre enfant pour l'utiliser avec son plein potentiel. C'est pourquoi, je lui ai présenté des jouets pour plus vieux, avant le temps, afin qu'elle puisse explorer tous les aspects du jeu un par un, à son rythme. C'est ainsi qu'à un an, elle pouvait jouer comme un enfant d'un an sans différence apparente. Au même titre que je me disais que l'intérêt pour les livres serait moindre pour elle, j'ai décidé de lui présenter des livres lorsqu'elle était assise sur le petit pot. Je pouvais passer ainsi plusieurs périodes de 30 minutes par jour à lui montrer toutes



sortes de livres rigolos (très colorés, avec des textures, des trous pour que je passe mes doigts pour la chatouiller, de grosses lettres, etc.).

Au plan moteur, ce qui m'a inspiré c'est que j'avais lu quelque part que souvent ce sont les parents qui handicapent leurs enfants (avec leurs peurs qui limitent les initiatives de l'enfant). De plus, étant enseignante, je savais que les peurs arrivaient vers l'âge de 3 ans. Alors, je me suis lancée dans la pratique de tous les sports pour Anna et avec vidéo en prime dès l'âge de 2 ans. J'ai passé des heures sur les pentes de ski, sur les patinoires, dans les piscines, les petits gyms, etc. afin d'avoir le maximum de vidéos pour prouver à ma fille, lorsque ses peurs arriveraient, qu'elle l'avait fait auparavant. Donc, oui elle avait peur, mais maintenant j'étais là pour l'accompagner afin de les vaincre et de réussir à nouveau ce qu'elle avait déjà accompli.

C'est ainsi qu'Anna arriva à l'âge d'aller à la garderie. Ouf, une autre démarche fastidieuse. En effet, je voulais un milieu stimulant, inclusif et qui était ouvert à une étroite collaboration. Nous étions un peu démoralisés, puisque nos recherches ont été longues. Finalement, nous avons trouvé les perles rares. Anna a été accueillie à bras ouverts, les deux éducatrices respectaient notre vision de permettre à Anna d'essayer comme tous les autres et si c'était trop ardu, on travaillait ensemble pour adapter. Ce fut de merveilleuses années. Anna était heureuse et se développait bien.

Puis, ce fut le moment de l'école. Quoi faire ? Comment outiller les intervenants scolaires ? Allaient-ils accepter Anna ? Par où commencer ? Que de questions sans réponse ! Je me suis informée auprès des spécialistes du centre de réadaptation afin de connaître les démarches à faire pour prendre contact avec l'école afin de parler des besoins d'Anna. Je tenais à rencontrer la direction, l'enseignante, les spécialistes, les techniciens en éducation spécialisée (TES) et les éducatrices du service de garde avant la rentrée, afin de les sensibiliser à la situation d'Anna. Je pense que c'est un atout pour l'enseignante afin qu'elle puisse placer sa classe en fonction des besoins de l'enfant pendant les journées pédagogiques. À ce moment, j'aurais aimé connaître l'organisme ISEMG, qui favorise l'intégration des enfants vivant des défis, un handicap dans le milieu scolaire. J'aurais pu partager cette tâche d'intégration.

Chaque année, je me fais un devoir de relancer la direction afin de proposer une rencontre lors des journées pédagogiques de juin. Cela me permet de présenter les besoins d'Anna, de proposer mon aide et ma collaboration avec la nouvelle enseignante et/ou nouveaux membres du personnel. De plus, je prévois une autre rencontre au mois d'août pour tous les nouveaux membres du personnel et pour répondre aux questions et/ou les soutenir.

Pour continuer sur le thème de la scolarisation d'Anna, la maternelle s'est bien déroulée. C'est en première et deuxième année qu'Anna a commencé à vivre de l'intimidation. Pas celle directe, mais celle indirecte qui laisse des marques invisibles. Deux élèves excluèrent continuellement Anna de tous les groupes d'amis. Elles empêchaient les autres de devenir son amie. Durant ces années, Anna a beaucoup souffert. Les intervenants de l'école affirmaient que c'était ses comportements qui engendraient ses problématiques sociales. Malgré nos demandes, l'école a refusé de mettre en place des activités de sensibilisation et de prévention. J'ai consulté un éducateur du centre de réadaptation, qui est venu observer Anna dans sa vie de tous les jours. Il lui a donné quelques outils en lien avec son handicap visuel et m'a dit qu'Anna avait la capacité de créer des liens de façon adéquate.

Souvent, on rapporte que les gens ayant cette déficience entrent dans la bulle des autres, puisqu'ils ont besoin de se rapprocher pour mieux voir. Lors des rencontres avec l'éducateur, nous avons pratiqué les distances à l'aide d'un cerceau avec Anna. Par la suite, il a voulu venir l'observer en classe, mais l'école n'a pas donné suite à ses demandes.

Et si nous avions travaillé en prévention, si les élèves avaient développé les compétences reliées à la culture de bienveillance, dont l'empathie, Anna aurait pu être acceptée et respectée avec ses besoins, comme il en fut le cas dans toutes ses activités parascolaires.

J'ai multiplié mes interventions auprès de la direction et de tous les intervenants scolaires, sans grand succès. Je ne savais plus quoi faire. En parlant avec une des directions où je travaillais, on m'a demandé si une plainte avait été émise à la commission scolaire, puisque les directions d'écoles ont le devoir de remplir un document lorsqu'il y a présence d'intimidation. En parallèle, j'ai communiqué avec les cinq parents des filles qui intimidaient Anna, soit en étant témoins et/ou intimidatrices. Les parents m'ont affirmé être très ébranlés puisque, depuis le début de l'année, l'école n'avait jamais pris contact avec eux. Je n'ai pas de mots pour qualifier le désespoir et le désarroi qui m'habitait à ce moment. Personne n'avait été mis au courant, aucune conséquence, ni éducation, n'avaient été mises en place.... J'ai alors déposé une plainte auprès de la commission scolaire¹.

Par la suite, j'ai demandé de faire un plan d'intervention pour l'année qui allait suivre avec des mesures afin de permettre à Anna et aux autres enfants de s'outiller face à la prévention de l'intimidation (la bienveillance) ainsi que d'encadrer les interventions avec des modalités très précises.

Je voulais que des ateliers soient offerts dès septembre pour les élèves du niveau d'Anna, au moins. La direction m'a dit que l'école n'avait pas le temps de chercher un organisme. Considérant cela, je me suis occupée de cette tâche sans succès. Le service de police m'a confirmé n'être impliqué qu'au secondaire. Devant ce constat, j'ai décidé de créer les ateliers moi-même avec l'aide d'une des mamans contactées suite aux actes d'intimidation. Durant l'été, nous avons élaboré ces ateliers. Au mois d'août, nous les avons présentés à la nouvelle directrice, qui fut enchantée. Par contre à la rentrée, l'équipe-école n'en voulait plus. Elle disait qu'il n'y avait pas d'intimidation à l'école.

Nous avons demandé un jumelage avec sa seule amie pour l'année qui allait suivre. Lorsqu'un élève a de la difficulté à s'intégrer ou vit des problématiques sociales, c'est une méthode utilisée dans certains établissements scolaires.

Le parcours scolaire d'Anna reste encore rocambolesque et incompréhensible à mes yeux. Comment a-t-on pu sacrifier une enfant en se fermant les yeux de la sorte ? Comment peut-on en 2020 dire qu'il n'y a pas d'intimidation ? Et même s'il n'y en a pas, ne serait-ce pas justement le temps de prévenir ?

1 Maintenant, il s'agit des centres de services scolaires

N'est-ce pas le temps de déconstruire la nécessité d'intervenir par celle de prévenir en outillant les jeunes ? Je persiste à croire que la clé d'une bonne intégration demeure la prévention.

Si les jeunes, les témoins avaient été outillés, s'ils avaient eu confiance en eux, s'ils n'avaient pas eu peur des représailles, s'ils avaient été bienveillants envers Anna... Aucune cicatrice sur le cœur, Anna n'aurait pu avoir encore cette confiance aveugle en la vie.

Malgré toute cette aventure qui n'est qu'à son début, je demeure confiante face à Anna. C'est en elle que je trouve le courage et la force de continuer, car Anna croit toujours qu'en chaque personne se cache toujours une part de bon.

Sabrina Leclerc, 3^e édition
Maman d'Anna, Noah et Adèle

Conclusion

La raison d'être du projet « Un plus pour la vie ! », dans le cadre duquel s'inscrit la réalisation du guide « Mille et une réponses », réside dans le besoin des parents d'obtenir du soutien et de l'information face aux situations difficiles avec leurs enfants ayant une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel.

Les réseaux de la santé, des services sociaux et de l'éducation offrent des services spécialisés aux enfants ayant de telles déficiences. Toutefois, les parents sont souvent laissés à eux-mêmes, lorsqu'ils apprennent que leur enfant a une déficience visuelle. Ils reçoivent peu d'information sur les services existants, leurs droits et ceux de leur enfant. Ils se sentent également démunis et ne savent pas où s'adresser pour obtenir des réponses à leurs questions. Considérant cela, les parents ont besoin d'avoir des références vers les services disponibles. De plus, ils désirent accéder à des lieux d'échange où ils peuvent se rencontrer et recevoir des services non offerts par les réseaux de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation.

L'annonce d'une déficience provoque chez les parents toutes sortes de réactions. Il y a risque qu'ils développent des comportements de surprotection avec leur enfant, s'il y a d'autres enfants dans la famille; qu'il y ait surinvestissement sur l'enfant ayant une déficience visuelle au détriment des autres. Les parents peuvent se sentir seuls ou s'isoler socialement. Lors de l'annonce de la déficience, ils souhaitent recevoir de l'aide pour apprendre à composer avec cette situation. Ils perçoivent le potentiel et les capacités de leur enfant et ils aspirent à le soutenir dans son développement afin qu'il devienne plus tard un adulte autonome. Ainsi, des parents informés, soutenus et attentifs à leur enfant représente un atout pour celui-ci.

À ce propos, Dr. Leo Buscaglia renforce ce constat en disant: « Des parents bien informés, optimistes et compréhensifs ont une influence considérable et positive sur l'éducation, le bien-être et la réadaptation de leur enfant handicapé. Leur rôle est, à long terme, beaucoup plus bénéfique et d'un effet plus durable que celui des médecins, infirmières, thérapeutes, psychologues ou de toute autre personne parmi celles, nombreuses, qui aideront l'enfant au cours de sa vie ».

(Note: Dr Felipe Leonardo Buscaglia, Ph. D. est un auteur et conférencier américain célèbre. Il a été professeur au département d'éducation spécialisée de l'Université de Californie du Sud.)

Collaboration à la rédaction 3^e édition :

Roland Savard, directeur général, AQPEHV



Lexique

Achromatopsie

La personne atteinte voit seulement en noir, blanc et certaines nuances de gris, car les cellules de sa rétine sont dépourvues des pigments nécessaires à la vision des couleurs. On observe aussi une extrême photophobie qui diminue habituellement avec l'âge. L'acuité visuelle est généralement réduite et l'adaptation à la lumière est déficiente.

Aphakie

Il s'agit de l'absence de cristallin par luxation ou par extraction lors de l'opération de la cataracte. La mise au foyer est impossible à la fois au près ou au loin sans l'aide d'une correction optique. L'erreur réfractive peut être corrigée par lunettes, lentilles cornéennes ou par l'implantation d'un cristallin artificiel.

Astigmatisme

L'astigmatisme est un trouble de la réfraction causé par un défaut de courbure de la surface réfringente de l'œil. Ainsi, les rayons lumineux sont projetés sur la rétine d'une façon non punctiforme, ce qui brouille la vision à toutes les distances.

Astrocytomes

Il s'agit d'une tumeur bénigne au système nerveux central.

Autisme

L'autisme de l'enfant a une origine discutée, neurologique ou psychique. Il apparaît dès les premières années de la vie et se définit par un désintérêt à l'égard de l'entourage, le besoin impérieux de se repérer constamment dans l'espace, les gestes stéréotypés, des troubles de langage et l'inadaptation dans la communication.

Basse vision

Il s'agit d'une déficience visuelle suffisamment sévère pour se répercuter sur la réalisation des activités de la vie quotidienne. Le résidu visuel ne peut se corriger par des lunettes ou des lentilles ordinaires.

Craniosténose

La craniosténose est à l'origine d'un arrêt du développement et de déformations de diverses parties du crâne. Elle peut être à l'origine de complications oculaires, comme la perte de vision et le strabisme.

Décollement de la rétine

Les traumatismes et certaines maladies oculaires peuvent causer une déchirure et/ou un détachement de la rétine des couches supportantes de l'œil. Les causes peuvent être les suivantes : anomalies héréditaires, myopie, diabète, rétinopathie du prématuré, chirurgie intraoculaire, anémie falciforme ou traumatisme ayant provoqué une déchirure de la rétine. Ce décollement peut mener à une perte de champ visuel et d'acuité visuelle.

Dystrophie rétinienne (dégénérescence tapéto-rétinienne)

La rétine est doublée sur sa face externe d'une couche de cellules riches en pigment appelée épithélium pigmenté ou tapetum qui joue un rôle très important dans le métabolisme des cellules vivantes, d'où le nom parfois utilisé de « dégénérescence tapéto-rétinienne ». Ces dégénérescences regroupent plusieurs dizaines de maladies d'origine génétique comme l'amaurose congénitale de Leber, les rétinopathies pigmentaires, la maladie de Stargardt, l'achromatopsie, etc.

Écholalie (ou verbalisme)

Il s'agit d'un phénomène du langage qui tend à reproduire des sons ou des mots stéréotypés. Parfois, l'enfant aveugle répète les mots qu'il entend, mais qui n'ont pas de sens pour lui, il les répète ou les utilise mal à propos.

Encéphalopathie

Affection du cerveau de nature non inflammatoire. Les affections dégénératives et les lésions cérébrales qui compliquent certaines intoxications sont des encéphalopathies.

Ésotropie

L'ésotropie est le type le plus commun de strabisme chez l'enfant. Les jeunes enfants atteints d'ésotropie n'utilisent pas leurs yeux simultanément. Des verres correcteurs et/ou une opération chirurgicale pourront rétablir l'alignement des yeux. Dans l'ésotropie, les yeux dévient vers l'intérieur.

Hémianopsie

Cécité de la moitié du champ de vision de l'un ou des deux yeux.

Hémiplégie

Paralysie de la moitié droite ou gauche du corps due le plus souvent à une lésion cérébrale dans l'hémisphère opposé.

Hydrocéphalie (non communicante)

Présence d'une grande quantité de liquide céphalo-rachidien dans les cavités du cerveau anormalement dilatées. Les complications de cette pression dans le cerveau peuvent entraîner une diminution ou une perte de vision.

Hypermétropie

Erreur de réfraction ayant pour conséquence une inefficacité de la mise au foyer pour voir de près plus que de loin. Les symptômes communs sont la difficulté à maintenir longtemps une vision claire et à se concentrer surtout pour les tâches de lecture et d'écriture. Les lunettes peuvent corriger ce défaut.

Hypersensibilité tactile (ou défense tactile)

Réaction de retrait (refus, pleurs) de la part de l'enfant qui considère le contact tactile comme douloureux ou nocif. Elle se manifeste par l'évitement de certains types de texture ou la tendance à se retirer lors d'un toucher anticipé. Il est possible d'amener l'enfant à accepter graduellement les stimulations tactiles.

Kinesthésie

Sensation/ressenti de son propre mouvement corporel. Nous percevons aussi grâce à ce sens la tension musculaire.

Maculopathie

La macula (et plus centralement, la fovéa) est la partie centrale de la rétine qui permet de lire et de reconnaître les détails. La macula et encore plus, la fovéa, est fondamentale dans la description des couleurs et la vision des petits détails (p. ex. : lire ou distinguer les visages). La dégénérescence maculaire affecte la vision centrale alors que la vision périphérique reste intacte.

Malformation congénitale

Une malformation congénitale est une ou plusieurs anomalies qu'on retrouve chez un bébé, dès la naissance, dans un ou plusieurs systèmes (p. ex. : yeux, reins, mains) qui est soit d'origine héréditaire ou soit due à un développement anormal dans l'utérus.

Maniérismes (ou comportements stéréotypés ou blindismes)

Habitudes chez certains enfants déficients visuels consistant en certains mouvements répétitifs (balancement du tronc et des membres, positions des doigts ou des mains dans les yeux) souvent réalisés en compensation d'un manque de stimulations motrices et sensorielles.

Médulloblastome (tumeur maligne au cervelet ou au tronc cérébral)

Les tumeurs au cerveau et au cervelet peuvent entraîner des déficiences visuelles. Les voies optiques sont très fragiles et facilement endommagées par une pression exercée dans la tête par une tumeur.

Méningite

C'est une inflammation aiguë ou chronique des méninges (enveloppe du cerveau) par infection virale, bactérienne ou intoxication. Ces inflammations peuvent avoir des séquelles par les cicatrices ou les destructions qu'elles ont causées au cerveau.

Myopie

Erreur de réfraction ayant pour conséquence une inefficacité de la mise à foyer pour la vision de loin. Les lunettes peuvent corriger ce défaut.

Nystagmus

Mouvement involontaire des deux globes oculaires caractérisé par une succession rythmée de mouvements changeant alternativement de sens.

Nystagmus congénitaux

Les nystagmus congénitaux, dus à des lésions oculaires, neurologiques ou sans cause précise, se manifestent dès la naissance ou lors de la petite enfance. Parfois, ils s'atténuent avec le temps. Ils peuvent accompagner d'autres maladies oculaires congénitales, comme la cataracte (opacité du cristallin qui produit une cécité complète ou partielle), l'albinisme, le strabisme, les lésions chorio-rétiniennes (atteintes de la rétine du fœtus). Ils peuvent aussi s'observer au cours de diverses affections neurologiques (p. ex. : hydrocéphalie, toxoplasmose cérébrale) ou apparaître de façon isolée, avec ou sans notion d'hérédité. Le nystagmus à ressort est la forme la plus courante des nystagmus congénitaux : les yeux bougent lentement dans un sens, à l'horizontale, puis rapidement dans le sens contraire. Le nystagmus pendulaire, quant à lui, se manifeste par des secousses rythmiques et horizontales d'égale durée. (Larousse Médical, site Internet, 2022)

Photophobie

Sensibilité excessive des yeux à la lumière provoquant un éblouissement et une baisse importante de la vision.

Proprioception

La proprioception se réfère à l'information sensorielle que nous recevons de nos articulations et de nos muscles. Cette information nous renseigne sur la position, le mouvement, la force et la direction nécessaires pour des activités telles que boutonner nos vêtements, écrire, visser un couvercle sur un pot ou jouer avec un jouet sans le casser.

Rétinopathie diabétique

Chez une personne diabétique, lorsque la rétine est atteinte, on parle de rétino-pathie diabétique. La rétinopathie diabétique chez l'enfant est relativement rare puisqu'elle survient habituellement au moins 10 ans après le diagnostic du diabète de type 1. Toutefois, son dépistage est d'une importance primordiale, pour en prévenir les séquelles graves potentielles.

Syndrome de Laurence Moon Biedl

Ensemble symptomatique héréditaire comprenant essentiellement une obésité et une rétinite pigmentaire, associé très souvent à un retard mental, à une aplasie génitale et à une polydactylie.

Syndrome de Zellweger

Il s'agit d'une maladie génétique, où les deux parents doivent porter l'anomalie génétique pour que l'enfant présente la maladie. Le syndrome de Zellweger se caractérise par une atteinte des fibres nerveuses du cerveau. Plusieurs symptômes sont associés au syndrome de Zellweger, dont les troubles visuels.

Vision fonctionnelle

Manière dont une personne utilise sa vue dans une situation de la vie réelle. Les capacités visuelles d'une personne varient selon plusieurs facteurs : conditions d'éclairage, tâche demandée, moment de la journée (jour-soir), luminosité extérieure, etc. Contrairement à l'acuité visuelle, la vision fonctionnelle n'est pas une mesure chiffrée.

Principaux sigles et acronymes

AIEH	=	Allocation pour l'Intégration d'un enfant handicapé.
AQPEHV	=	Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels.
ASAQ	=	Association sportive des aveugles du Québec.
AVD	=	Activités de la vie domestique.
AVQ	=	Activités de la vie quotidienne.
CFER	=	Centre de Formation en Entreprise et Récupération.
CISSS	=	Centre intégré de santé et de services sociaux.
CIUSSS	=	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux.
CLSC	=	Centre local de services communautaires.
COVID-19	=	Maladie à coronavirus 2019 (coronavirus disease 2019).
CSS	=	Centre de services scolaire.
CSSDM	=	Centre de services scolaire de Montréal.
DV	=	Déficiência visuelle.
DVS	=	Dyspraxie visuo-spatiale.
FAQ	=	Fondation des Aveugles du Québec.
GPS	=	Système mondial de positionnement (Global Positioning System).
INLB	=	Institut Nazareth et Louis-Braille.
IRD	=	Institut Raymond-Dewar.
ISEMG	=	Intégration sociale des enfants en milieu de garde.
LSQ	=	Langue des signes québécoises.
MEES	=	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur.
MEQ	=	Ministère de l'Éducation du Québec.
MFA	=	Ministère de la Famille.
MSSS	=	Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.
O&M	=	Orientation et mobilité.
OPHQ	=	Office des personnes handicapées du Québec.
PDDV	=	Personne désignée en déficiência visuelle.
PFEQ	=	Programme de formation de l'école québécoise.
PII	=	Plan d'intervention individualisée.
RAMQ	=	Régie de l'assurance maladie du Québec.
SOM	=	Spécialiste en orientation et mobilité.
SRDV	=	Spécialiste en réadaptation en déficiência visuelle.
TDC-VS	=	Trouble développemental de la coordination avec composantes visuo-spatiales.
TIC	=	Technologies de l'information et de la communication.

Annexe 1 - Suggestions d'outils complémentaires intéressants

Bien Jouer !

Document aux parents d'enfants ayant une déficience visuelle. Ce document propose des activités et des jeux selon les étapes du développement ludique de l'enfant (exercices, activités symboliques, d'assemblage et de règle. INLB 2012 (2^e édition) 35 pages (12 \$).

Pour acheter la brochure :

http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=8293

Coffret « Vers la conscience de l'écrit »

Outil d'intervention visant à stimuler la conscience de l'écrit chez l'enfant aveugle âgé de 0 à 5 ans, futur utilisateur de braille, ce coffret s'adresse aux parents, ainsi qu'aux intervenants en réadaptation, en milieu de garde ou scolaire. Il comprend trois cahiers, deux modèles de livres tactiles à bâtir et un CD pour réaliser ses propres trousse d'apprentissage. Disponible au comptoir des ventes INLB (125 \$).

Pour acheter le coffret :

http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=100010

VERS LA CONSCIENCE DE L'ÉCRIT

Stimuler la conscience de l'écrit tactile chez le jeune enfant aveugle âgé de 0 à 5 ans

Ce coffret comprend :

- 1 guide à l'intention des parents composé de 3 cahiers
- 2 modèles de livres tactiles
- 1 CD pour réaliser ses propres trousse

VERS LA CONSCIENCE DE L'ÉCRIT
Guide à l'intention des parents d'enfants aveugle pour l'écrit à la lecture tactile
Cahier 1
de braille, un point à la fois
Louise Comtois
Joanne Trébois

VERS LA CONSCIENCE DE L'ÉCRIT
Guide à l'intention des parents d'enfants aveugle pour l'écrit à la lecture tactile
Cahier 2
reconstituer, graver, et plus
Louise Comtois
Joanne Trébois

VERS LA CONSCIENCE DE L'ÉCRIT
Guide à l'intention des parents d'enfants aveugle pour l'écrit à la lecture tactile
Cahier 3
de braille, un point à la fois
Louise Comtois
Joanne Trébois

inlb inlb

Des livres pour toucher

Guide pour développer l'intérêt à la lecture chez l'enfant non voyant d'âge préscolaire. Cet ouvrage traite aussi des façons de créer des livres sur mesure pour votre enfant. INLB 2008. Disponible au comptoir des ventes à l'INLB (5 \$).

Pour commander : http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=8520

Des livres à moi

Guide pour développer l'intérêt à la lecture chez l'enfant d'âge préscolaire ayant une basse vision. Disponible au comptoir des ventes à l'INLB (5 \$).

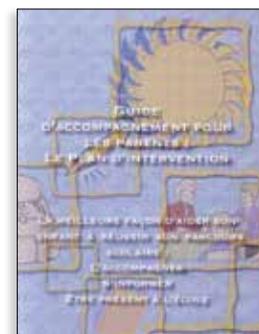
Pour commander : http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=8522 (imprimé)

Guide d'accompagnement pour les parents : Le plan d'intervention

À l'intention des parents d'enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

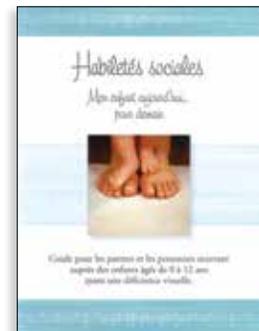
Pour télécharger le document :

https://files.aqpehv.net/publications/spec/le_plan_dintervention.pdf



Habiletés sociales – Mon enfant aujourd'hui... pour demain

Guide pour les parents et les personnes œuvrant auprès des enfants âgés de 0 à 12 ans ayant une déficience visuelle. Produit par la Table de concertation jeunesse en déficience visuelle et réalisé en partenariat avec l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels, l'École Jacques-Ouellette et l'Institut Nazareth et Louis-Braille (43 pages). Disponible sur demande à l'AQPEHV.



Le monde dans mes oreilles

Conçu sous forme de pochette, Le monde dans mes oreilles présente deux CD : À l'heure du bain et Des sorties tout ouïe. Accompagné d'un document explicatif, le premier disque a été conçu pour stimuler l'enfant avec des histoires qui se déroulent à l'heure du bain. Celui-ci suggère différentes activités ainsi que la création d'un livre-objet à manipuler. Le deuxième disque, quant à lui, propose des histoires et des jeux en lien avec des activités qui se déroulent à l'intérieur ainsi qu'à l'extérieur de la maison. Les enfants adoreront ce document puisqu'il regorge d'activités interactives qui l'inciteront à découvrir un nouveau monde à travers ses oreilles. Le monde dans mes oreilles est donc un outil de choix pour les personnes qui gravitent autour des petits de 0 à 10 ans ayant une déficience visuelle. Disponible au comptoir des ventes de l'INLB (67.50 \$).

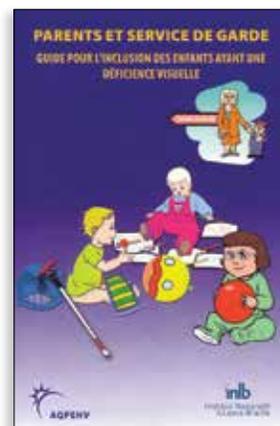
Pour commander les deux CD : http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=100066

Parents et service de garde

Guide pour l'inclusion des enfants ayant une déficience visuelle. Document produit par l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels en collaboration avec l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Pour consulter le guide :

https://files.aqpehv.net/publications/spec/parents_et_service_de_garde.pdf



Patati et pas à pas

Guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans. Document produit par l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANFranceFrance).

Pour consulter le guide :

https://anpea.asso.fr/site/wpcontent/uploads/2019/07/Guide_PatatietPasaPas_ANPEA.pdf



Tactilivres

Livres pour favoriser l'éveil à la lecture tactile pour les enfants aveugles de 0 à 5 ans. Livres originaux ainsi que des adaptations de livres déjà très populaires.

Pour en savoir plus, consulter la section des produits adaptés sur le site Internet de la Fondation des Aveugles du Québec :

<https://fondationdesaveugles.org/nos-services/produits-adaptes/>



Tous différents chacun est unique

Guides-Conseils et Informations pour les parents d'enfants fréquentant un service de garde en milieu familial. ISEHMG, 49 pages

Guides-Conseils et Informations pour les responsables d'un service de garde en milieu familial. ISEHMG, 62 pages

(Les deux ouvrages précédents réunis en format CD)

ISEHMG, CD, 20 \$

Pour plus d'information et bon de commande :

<https://isemg.quebec>

<https://isemg.quebec/publications/>

Tout ce que vous voulez savoir à propos de l'albinisme

Document traduit de l'anglais par Denyse Archambault, 28 pages, 1989, *Fact about albinism*. Reproduit intégralement avec l'autorisation des auteurs. Disponible sur demande à l'AQPEHV.

Vers une vie active

Guide qui a pour objectif d'outiller les parents afin de favoriser les habiletés motrices fondamentales de leurs enfants de la naissance à 5 ans vivant avec une déficience visuelle. Document produit par l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ).

Pour consulter le guide :

<https://sportsaveugles.qc.ca/publications/guide-vers-une-vie-active/>

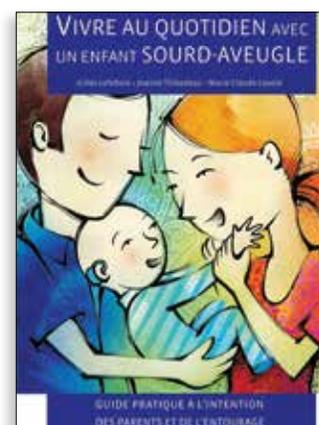


Vivre au quotidien avec un enfant sourd-aveugle

Guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage. Cette publication contient des trucs et astuces pour le développement de la communication chez l'enfant sourd-aveugle. Disponible au comptoir des ventes de l'INLB (10 \$).

Pour commander le guide :

http://cdv.inlb.qc.ca/product.php?id_product=100244



Vivre avec le Syndrome de Usher

Jean-Paul Lachance, optométriste et Lise Côté, psychologue
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
Programme de surdicécité, 2008

Pour consulter le document :

<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2426232?docref=Otin3Ge-Llt23Rth3OhkAg>



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

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

Tél. : 450 465-7225 • Téléc. : 450 465-5129

Internet : www.aqpehv.qc.ca • Courriel : info@aqpehv.qc.ca

