

# Petit guide pour la création du dossier personnel de mon enfant



## INTRODUCTION DU GUIDE

Ce guide a été conçu à partir d'un document créé par une maman membre de l'AQPEHV.

Ce document a pour but de donner les informations pertinentes sur l'enfant qui sera intégré à l'école. Il a comme première visée d'aider l'enseignant qui accueille l'enfant dans sa classe à mieux le connaître et ainsi pouvoir répondre à ses besoins particuliers plus rapidement et plus efficacement.

Il est à noter que ce document peut être remis à l'école dès le mois de juin précédent l'entrée scolaire de l'enfant et gagnera à être mis à jour à la fin de chaque année.

Espérant que ce guide vous sera d'une grande utilité!

Roland Savard  
Directeur Général

© AQPEHV 2005

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN 2-9807009-3-2

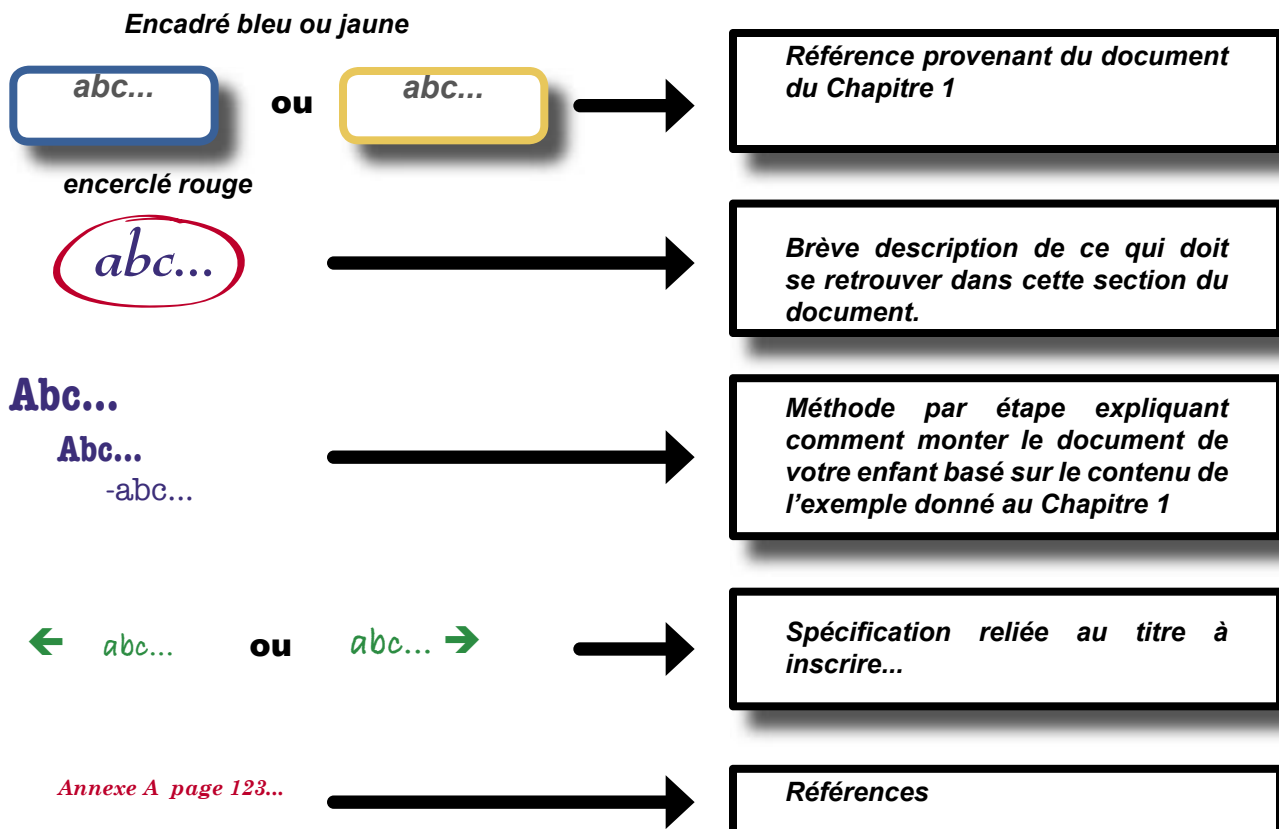
# MODE D'UTILISATION

Ce guide est séparé en 4 parties interactives:

- ◇ Chapitre 1  
Modèle de base utilisé comme exemple et référence.
- ◇ Chapitre 2  
Comment monter le dossier personnel de mon enfant à partir de ce modèle.
- ◇ Chapitre 3  
La préparation de la composition de votre propre document
- ◇ Annexe A  
Définitions sur les pathologies et les adaptations à utiliser comme références.



## LÉGENDE



# CHAPITRE I

MODÈLE DE BASE UTILISÉ COMME  
EXEMPLE ET RÉFÉRENCE

*Ce chapitre vous soumet l'exemple d'un document monté par une maman d'enfant handicapé visuel, destiné à présenter son enfant avec ses difficultés, différences et particularités, afin de faciliter la tâche à l'enseignant qui le suivra tout au long de l'année scolaire.*

*Ceci permettra au personnel scolaire directement concerné par l'enfant de pouvoir s'adapter le mieux possible afin qu'il ne soit pas pénalisé par ses différences.*

*Vous êtes donc invités à parcourir ce document de long en large pour ensuite passer au chapitre 2.*

### **Qui est Daphné?**

Daphné est une petite fille comme toutes les autres. Elle est mignonne avec ses beaux petits cheveux blonds et elle est très coquine. C'est une petite fille très spontanée et très déterminée. Elle sait ce qu'elle veut et prend tous les moyens pour l'obtenir. Elle est une fonceuse, rien ne l'arrête. Elle est très méticuleuse dans ce qu'elle accomplit. Elle est aussi très intéressée à aller à la découverte de tout ce qui l'entoure. Elle est très imaginative et débordante de vie. Comme elle le dit si bien, elle est unique!

### **La pathologie**

#### **L'albinisme**

Daphné est atteinte d'albinisme oculo-cutané. On dit communément qu'elle est albinos. Elle n'a donc pas ou très peu de pigmentation au niveau de sa peau, de ses cheveux et de ses yeux. Ce manque de pigmentation au niveau de la peau, cause une sensibilité accrue aux rayons UVA et UVB du soleil. Le manque de pigmentation au niveau des yeux, cause une déficience visuelle, qui dans le cas de Daphné est sévère, elle cause un nystagmus, et aussi une photophobie. L'albinisme n'est pas une pathologie dégénérative. Son degré de vision, restera le même toute sa vie durant.

#### **La déficience visuelle**

Daphné a un degré de vision qui tourne autour de 20/240, c'est-à-dire qu'elle voit à 20 pieds ce que l'on voit à 240 pieds. Elle est légalement aveugle selon la loi canadienne car elle a une vision qui est égale ou inférieure à 10%. Elle ne voit donc que les objets ou les gens de très près. Même de près, elle a une vision qui est brouillée. Elle ne voit pas les détails. Daphné porte des verres correcteurs. Ces verres corrigent sa myopie mais ne corrigent pas la basse-vision causée par l'albinisme. Donc, avec ses verres correcteurs, Daphné a une vision qui tourne autour de 8% (20/240). Sans ses verres correcteurs, sa vision tourne autour de 2 ou 3 % (20/600).

#### **Le nystagmus**

Le nystagmus est un mouvement de va-et-vient latéral des deux yeux. Daphné ne peut le contrôler. Le nystagmus est toujours présent et peut être plus marqué quand Daphné se concentre ou quand elle est plus fatiguée.

#### **La Photophobie**

Parce que Daphné n'a pas, ou très peu de pigmentation au niveau de ses yeux, elle est très sensible à la lumière. Le nom scientifique de la pigmentation est mélanine. Daphné n'a pas ou très peu de mélanine dans le fond de son œil.

La mélanine a pour effet d'absorber la lumière qui entre dans l'œil. Puisque Daphné a un manque à ce niveau, la lumière n'est pas absorbée mais elle est rediffusée partout dans son œil. Alors, quand il y a trop de lumière, elle est éblouie comme si elle avait une lampe de poche pointée directement dans ses yeux. Donc, pour contrer ce problème, Daphné doit porter ses lunettes fumées à l'extérieur. A l'intérieur, si le soleil entre dans la pièce par les fenêtres, il est préférable de garder les stores fermés, ou de lui faire porter ses verres fumés. Aussi, puisque Daphné n'a pas la protection apportée par la mélanine au niveau de l'œil, les rayons directs du soleil peuvent être très dommageables. Si elle ne porte pas ses lunettes fumées à l'extérieur, une exposition prolongée au soleil, peut à long terme, lui causer des cataractes.

### **La Myopie**

Daphné est aussi atteinte d'une très forte myopie. Une façon simple d'expliquer la myopie serait de dire qu'elle consiste en une vision embrouillée de loin. Pour Daphné, cette myopie devient de plus en plus sévère d'une façon rapide. Quand la myopie s'accroît, la forme de l'œil change. L'œil devient de plus en plus étiré, comme un ballon de football, ce qui a pour effet d'amincir la rétine. Les verres correcteurs corrigent à 100% la myopie. Par contre, ces verres, ne corrigent en rien la basse-vision causée par l'albinisme. Donc, avec ses lunettes, Daphné n'a quand même qu'une vision de 8%.

### **La Protection solaire**

Comme Daphné n'a presque pas de mélanine (pigmentation) au niveau de sa peau, elle est très sensible aux rayons du soleil. Elle n'a pas de protection contre les rayons UVA et UVB. Elle est donc très à risque d'avoir des brûlures au 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> degré causées par le soleil. De plus, elle risque de développer un cancer de la peau à un jeune âge. Il est donc très important pour elle de toujours avoir une protection solaire lorsqu'elle va à l'extérieur, pour une exposition de plus de 15 minutes. Il est recommandé de répéter la protection à toutes les 60-70 minutes. L'hiver, quand le soleil est très présent, il est recommandé de crémé son visage régulièrement.

### **Sensibilisation**

#### **L'Apparence physique**

Malgré le fait que Daphné soit très mignonne, elle a quand même une apparence physique différente de ses petits camarades. Les lunettes fumées suscitent habituellement plusieurs commentaires de la part des autres enfants. C'est pourquoi, une sensibilisation des pairs en début d'année, est primordiale. Elle est régulièrement victime de moqueries au sujet de sa différence.



## **La Demi-voyance vs la cécité**

Les enfants demi-voyants sont confrontés au fait qu'ils voient très peu mais que leur handicap n'est pas nécessairement visible. Il est moins facilement identifiable qu'un enfant avec une cécité. Il doit donc régulièrement rappeler aux gens qui l'entourent, qu'il ne voit pas bien et qu'il éprouve des difficultés à certains égards. Il doit expliquer par exemple au chauffeur d'autobus, que même s'il peut voir, il ne peut reconnaître les indices visuels lui indiquant que c'est pour lui le moment de descendre. Il est facile d'oublier que cet enfant a des besoins particuliers, et donc, le brimer dans ses apprentissages si ces besoins ne sont pas comblés. En tant que parents, il nous arrive aussi d'oublier...C'est pourquoi je trouvais important de faire un paragraphe sur cet aspect du handicap de Daphné.

## **Les Adaptations**

Daphné ne peut voir tout ce qui lui est présenté. Il faut donc être vigilants dans la façon de lui présenter les choses et s'assurer qu'elle a vu d'une façon satisfaisante. Il est certain que pour avoir le plus d'information possible, il faut que Daphné soit très près. Par exemple, quand on lui lit une histoire, on doit prendre le temps de lui montrer les images (environ à 1 ou 2 pouces des yeux) sinon elle manque toute l'information visuelle. C'est la même chose quand elle regarde la télévision. Elle doit être placée très près. La même chose s'applique pour les informations au tableau ou sur le mur.

Pour Daphné, il peut être difficile de repérer quelqu'un. Par exemple, sur la cour de récréation, si elle cherche un ami, la tâche peut être assez laborieuse. Elle devra s'approcher de chaque enfant afin de vérifier si c'est la personne qu'elle recherche. Il est donc recommandé de sensibiliser les enfants au fait que Daphné ne peut facilement retrouver ses amis, et que ses amis devraient aller vers elle plutôt que le contraire. En cas de besoin, Daphné aura aussi de la difficulté à retrouver l'adulte sur la cour. Elle devra avoir recours à ses amis, qui pourront l'aider à trouver de l'aide le cas échéant.

Il faut aussi garder en tête que pour que Daphné ait accès à un plus grand nombre d'information possible, ce qui lui est présenté doit comporter un bon contraste. Par exemple, si elle doit identifier une image sur une feuille bleue et que l'image est bleue aussi, elle risque de passer à côté de l'information. L'idéal est évidemment le noir sur blanc. De même, si elle doit repérer un petit détail sur une page où il y a une multitude d'objets, elle risque d'avoir beaucoup de difficulté (ex. Où est Charlie). Pour des tâches de ce genre, il faut tenir compte du fait que pour Daphné, ça demande beaucoup plus d'efforts que pour un autre enfant et qu'elle risque de se fatiguer plus rapidement.



Quand on s'adresse à Daphné, il faut le faire dans des mots clairs, en éliminant le plus possible les gestes et les mimiques. Par exemple, il faut éviter de répondre par un signe de la tête (oui ou non) à plus de 5 pieds de distance, car elle n'aura pas accès à cette information. C'est la même chose pour les messages non-verbaux (un sourire quand on est content ou froncer les sourcils quand on est en colère). Il est important de s'approcher de Daphné pour qu'elle voit ce qu'on veut lui faire passer comme message. Il est important aussi d'aller vérifier régulièrement ce qu'elle voit ou non. Il est à noter, que sous différents éclairages, Daphné aura une vision meilleure ou moins bonne. Il faut toujours garder en mémoire que Daphné est photophobe et qu'elle est éblouie quand il y a trop de lumière. Donc son degré de vision peut varier selon l'éclairage.

Daphné, pour pouvoir fonctionner adéquatement, devra avoir recours à certains instruments que l'on nomme les aides optiques. Voici les aides optiques que Daphné sera susceptible d'utiliser à l'école:

### **Le plan incliné**

Je fournirai, en début d'année, un plan incliné (de table) pour Daphné. Celui-ci peut être utilisé pour regarder des livres d'histoires, pour dessiner, pour faire des bricolages etc... La commission scolaire fournira un plan incliné (pupitre). Le plan incliné est nécessaire pour assurer une bonne posture. Puisque Daphné doit se coller le nez sur tout ce qu'elle regarde, si ce qu'elle cherche à voir est sur la table, elle doit arquer le dos et la tête jusque sur la table ce qui peut à la longue lui amener des maux de dos, de cou ou de tête. Le plan incliné permet à Daphné de rapprocher le matériel ce qui lui évite des contorsions inutiles.

### **Le télescope**

Le télescope permet à Daphné de pouvoir avoir accès à l'information qui se trouve loin d'elle.

### **Les loupes**

Daphné a présentement, à même ses verres correcteurs, un foyer (du côté gauche qui est son œil dominant) qui est en fait une petite loupe. Avec cette loupe, Daphné peut aller chercher l'information qui est trop petite pour qu'elle puisse y avoir accès. Il faut se rappeler que Daphné n'a pas la vision du détail, et que si on lui présente une image avec trop de détails, elle risque de perdre l'essentiel. La loupe l'aide à aller chercher plus d'informations visuelles.

Pour plus d'informations, pour toutes questions ou demande d'aide (pour adapter du matériel par exemple), il est toujours possible de me contacter, je reste disponible.

Guylaine Charron      Maman de Daphné      (XXX) XXX\_XXXX



# CHAPITRE 2

COMMENT MONTER LE DOSSIER  
PERSONNEL DE VOTRE ENFANT À PARTIR DU  
MODÈLE DU CHAPITRE PRÉCÉDENT

*Dans ce chapitre, nous allons décortiquer le dossier du chapitre 1, étape par étape afin de vous démontrer tous les éléments nécessaires à la préparation d'un bon dossier pour la rentrée scolaire de votre enfant.*

*Nous avons utilisé une méthode très visuelle afin de simplifier la compréhension du texte. Toutes les citations du document précédent seront pâles et incomplètes afin d'éviter de se répéter.*

*Après ce chapitre vous serez prêts à vous lancer dans la préparation de la composition de votre propre document à l'aide du chapitre 3.*

## 1- Qui est votre enfant ?

Cette section est destinée à décrire votre enfant. Dans cette section on peut retrouver ses qualités, ses traits de caractère particuliers et ses intérêts.

- Décrire l'enfant dans vos mots, ex. spontané, déterminé, méticuleux, curieux etc.

Entête du document: →

**Document d'information**

**Daphné Robert**

*Paragraphe  
décrivant votre  
enfant...*

### Qui est Daphné?

Daphné est une petite fille comme toutes les autres. Elle est mignonne avec ses beaux petits cheveux blonds et elle est très coquine. C'est une petite fille très spontanée et très déterminée. Elle sait ce qu'elle veut et prend tous les moyens pour l'obtenir. Elle est une fonceuse, rien ne l'arrête. Elle est très méticuleuse dans ce qu'elle accomplit. Elle est aussi très intéressée à aller à la découverte de tout ce qui l'entoure. Elle est très imaginative et débordante de vie.

## 2- Pathologie :

Cette section est réservée à la description de la pathologie de votre enfant.

- Vous pouvez vous aider du petit lexique en annexe A de ce document.

### A) Type de pathologie

- Nom de la pathologie et une courte description de celle-ci chez votre enfant

**La pathologie** ← Titre de cette section

**L'albinisme** ← Nom de la pathologie

Daphné est atteinte d'albinisme oculo-cutané. On dit communément qu'elle est albinos. Elle n'a donc pas ou très peu de pigmentation au niveau de sa peau, de ses cheveux et de ses yeux. Ce manque de pigmentation au niveau de la peau, cause une sensibilité accrue aux rayons UVA et UVB du soleil. Le manque de pigmentation au niveau des yeux, cause une déficience visuelle, qui dans le cas de Daphné est sévère. Elle a aussi une nystagmus, et aussi une photophobie. L'albinisme n'est pas une pathologie dégénérative.

Chapitre 1 Page 3

*Paragraphe  
décrivant la pathologie  
de votre enfant...*

## B) Degré de vision

Cette section est réservée à la description du degré de vision

- Décrivez le degré de vision de votre enfant, accompagné de quelques exemples simplifiés.

### La déficience visuelle ← Titre relié au degré de vision

Daphné a un degré de vision qui tourne autour de 20/240, c'est-à-dire qu'elle voit à 20 pieds ce que l'on voit à 240 pieds. Elle est légalement aveugle selon la loi canadienne car elle a une vision qui est égale ou inférieure à 10%. Elle ne voit donc que les objets ou les gens de très près. Même de près, elle a une vision qui est brouillée. Elle ne voit pas les détails.

*Chapitre 1 Page 3*

*Paragraphe  
décrivant la déficience  
visuelle de votre enfant  
avec un peu plus de détails  
personnalisés...*

### 3-Problématiques supplémentaires et besoins spécifiques :

Cette section est réservée à la description des différentes problématiques et besoins liés à la pathologie de votre enfant

-Vous pouvez personnaliser les problématiques en expliquant comment votre enfant fonctionne avec chacune des différentes difficultés...

#### A) Les problématiques:

**Le nystagmus** ← Nom de la problématique

Le nystagmus est un mouvement de va-et-vient latéral des deux yeux. Daphné ne peut le contrôler. Le nystagmus est toujours présent et peut être plus marqué quand Daphné se concentre ou quand elle est plus fatiguée.

**La Myopie** ← Nom de la problématique

Daphné est aussi atteinte d'une très forte myopie. Une façon simple d'expliquer la myopie serait de dire qu'elle consiste en une vision embrouillée de loin. Pour Daphné, cette myopie devient de plus en plus sévère d'une façon rapide. Quand la myopie s'accroît, la forme de l'œil change. L'œil devient de plus en plus étiré, comme un ballon de football, ce qui a pour effet d'amincir la rétine. Les verres correcteurs corrigent à 100% la myopie.

*Paragraphe décrivant les différentes problématiques liées ou non à la pathologie de votre enfant...*

**La Photophobie** ← Nom de la problématique

Parce que Daphné n'a pas, ou très peu de pigmentation au niveau de ses yeux, elle est très sensible à la lumière. Le nom scientifique de la pigmentation est mélanine. Daphné n'a pas ou très peu de mélanine dans le fond de son œil. La mélanine a pour effet d'absorber la lumière qui entre dans l'œil. Puisque Daphné a un manque à ce niveau, la lumière n'est pas absorbée mais elle est rediffusée partout dans son œil. Alors, quand il y a trop de lumière, elle est éblouie comme si elle avait une lampe de poche pointée ...

Chapitre 1 page 3-4



## B) Les besoins spécifiques:

Certains enfants ont d'autres besoins spécifiques en plus de ceux reliés à la déficience visuelle.

-Nom du besoin spécifique et une courte description de celui-ci chez votre enfant

*Paragraphe décrivant les besoins spécifiques liés à la pathologie de votre enfant...*

### La Protection solaire ← Nom du besoin spécifique

Comme Daphné n'a presque pas de mélanine (pigmentation) au niveau de sa peau, elle est très sensible aux rayons du soleil. Elle n'a pas de protection contre les rayons UVA et UVB. Elle est donc très à risque d'avoir des brûlures au 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> degré causées par le soleil. De plus, elle risque de développer un cancer de la peau à un jeune âge. Il est donc très important pour elle de toujours avoir une protection solaire lorsqu'elle va à l'extérieur, pour une exposition de plus de 15 minutes.

*Chapitre 1 page 4*

## 4- Sensibilisation:

**Cette section est réservée à la description des différentes caractéristiques physiques reliées à la pathologie de votre enfant et à la sensibilisation qui pourrait être faite pour faciliter son intégration.**

-Donnez des exemples de sensibilisation qui pourraient possiblement être faites

### A) L'apparence physique:

*Paragraphe décrivant les différentes caractéristiques physiques de votre enfant...*

← Titre de cette section

### Sensibilisation

← Titre

### L'Apparence physique

Malgré le fait que Daphné soit très mignonne, elle a quand même une apparence physique différente de ses petits camarades. Les lunettes fumées suscitent habituellement plusieurs commentaires de la part des autres enfants. C'est pourquoi, une sensibilisation des pairs en début d'année, est primordiale. Elle est régulièrement victime de moqueries au sujet de sa différence.

*Chapitre 1 page 4, dernier paragraphe*

## B) La demi-voyance vs la cécité

Dans certains cas, il est important de démystifier le degré de déficience visuelle

-Celle-ci est souvent mal perçue. Les gens semblent penser qu'il n'existe que la cécité totale, sinon, toute autre déficience visuelle se corrige par des verres correcteurs, ce qui est faux.

*Paragraphe expliquant la déficience visuelle de votre enfant versus une cécité...*

### La Demi-voyance vs la cécité

Les enfants demi-voyants sont confrontés au fait qu'ils voient très peu mais que leur handicap n'est pas nécessairement visible. Il est moins facilement identifiable qu'un enfant avec une cécité. Il doit donc régulièrement rappeler aux gens qui l'entourent, qu'il ne voit pas bien et qu'il éprouve des difficultés à certains égards. Il doit expliquer par exemple au chauffeur d'autobus, que même s'il peut voir, il ne peut reconnaître les indices visuels lui indiquant que c'est pour lui le moment de descendre. Il est facile d'oublier que cet enfant a des besoins particuliers, et donc, le brimer dans ses apprentissages si ces besoins ne sont pas comblés.

*Chapitre 1 page 5, premier paragraphe*

## 5- Les adaptations:

**Cette section est réservée à la description des différentes adaptations nécessaires selon les besoins de votre enfant**

-Décrivez les difficultés de votre enfant en y apportant des solutions d'adaptations spécifiques...

### A) Adaptation de l'enseignement:

- Description des adaptations de l'enseignement ...
- À la demande de l'école, l'enseignant-conseil des établissements et Commissions scolaires désignés par le ministère de l'Éducation du Québec, ira donner des informations au titulaire de la classe par ses observations et ses pratiques (Exemple : test de lecture pour vérifier la grosseur de lettre appropriée). Il aura des rencontres avec l'enseignant et l'élève à plusieurs reprises durant l'année scolaire pour s'assurer que les adaptations sont appropriées tout au long de l'année.

*Paragraphe décrivant les différentes adaptations de l'enseignement nécessaires à votre enfant...*

### Les Adaptations

Daphné ne peut voir tout ce qui lui est présenté. Il faut donc être vigilants dans la façon de lui présenter les choses et s'assurer qu'elle a vu d'une façon satisfaisante. Il est certain que pour avoir le plus d'information possible, il faut que Daphné soit très près. Par exemple, quand on lui lit une histoire, on doit prendre le temps de lui montrer les images (environ à 1 ou 2 pouces des yeux) sinon elle manque toute l'information visuelle. C'est la même chose quand elle regarde la télévision.

*Chapitre 1 page 5*

## B) Adaptation matérielle:

### Nommez chacune des aides utilisées par votre enfant ...

- Description de celle-ci avec une courte explication sur son utilisation...
- Voir Annexe A où vous trouverez une description de certaines de ces aides.

Daphné, pour pouvoir fonctionner adéquatement, devra avoir recours à certains instruments que l'on nomme les aides optiques. Voici les aides optiques que Daphné sera susceptible d'utiliser à l'école:

### Le plan incliné

Je fournirai, en début d'année, un plan incliné (de table) pour Daphné. Celui-ci peut être utilisé pour regarder des livres d'histoires, pour dessiner, pour faire des bricolages etc... La commission scolaire fournira un plan incliné (pupitre). Le plan incliné est nécessaire pour assurer une bonne posture. Puisque Daphné doit se coller le nez sur tout ce qu'elle regarde, si ce qu'elle cherche à voir est sur la table, elle doit arquer le dos et la tête jusque sur la table ce qui peut à la longue lui amener des maux de dos, de cou ou de tête. Le plan incliné permet à Daphné de rapprocher le matériel ce qui lui évite des contorsions inutiles.

*Paragraphe décrivant les différentes adaptations matérielles nécessaires au bon fonctionnement de votre enfant...*

### Le télescope

Le télescope permet à Daphné de pouvoir avoir accès à l'information qui se trouve loin d'elle.

### Les loupes

Daphné a présentement, à même ses verres correcteurs, un foyer (du côté gauche qui est son œil dominant) qui est en fait une petite loupe. Avec cette loupe, Daphné peut aller chercher l'information qui est trop petite pour qu'elle puisse y avoir accès. Il faut se rappeler que Daphné n'a pas la vision du détail, et que si on lui présente une image avec trop de détails, elle risque de perdre l'essentiel. La loupe l'aide à aller chercher plus d'informations visuelles.

## 6-Références et conclusion du document:

**Cette section est réservée pour vous en tant que parents...**

-Vous pouvez remercier et offrir votre support à l'enseignant, ce qui est toujours très apprécié et considéré...

-Laissez vos coordonnées de préférence...

Pour plus d'informations, pour toutes questions ou demande d'aide (pour adapter du matériel par exemple), il est toujours possible de me contacter, je reste disponible.

Guylaine Charron

Maman de Daphné

(XXX) XXX-XXXX

*Chapitre 1 page 7*

*Paragraphe  
de conclusion...*

**PHOTO**

# CHAPITRE 3

LA PRÉPARATION DE LA CRÉATION DE VOTRE  
PROPRE DOCUMENT

*Vous êtes enfin prêts à vous lancer dans la préparation de la création de votre propre document.*

*Afin d'être certain de ne pas oublier d'informations importantes, nous allons débiter en complétant les espaces vides de ce brouillon.*

*Vous pouvez utiliser l'Annexe A comme outil de référence afin d'inscrire toutes les bonnes informations dans les cases vides.*

*Une fois le travail terminé, vous êtes prêts à mettre le tout au propre et l'offrir à qui de droit.*

*Bonne chance!*

## 1- Qui est votre enfant ?

Cette section est destinée à décrire votre enfant. Dans cette section on peut retrouver ses qualités, ses traits de caractère particuliers et ses intérêts.

- Décrire l'enfant dans vos mots, ex. spontané, déterminé, méticuleux, curieux etc.

Entête du document: →

### Document d'information

Nom de l'enfant: →

Qui est \_\_\_\_\_ ?

---

---

---

---

---

---

---

---

*Paragraphe  
décrivant votre  
enfant...*

Chapitre 1 Page 3

## 2- Pathologie :

Cette section est réservée à la description de la pathologie de votre enfant.

- Vous pouvez vous aider du petit lexique en annexe A de ce document.

### **A) Type de pathologie**

- Nom de la pathologie et une courte description de celle-ci chez votre enfant

La pathologie ← Titre de cette section

← Nom de la pathologie

---

---

---

---

---

---

---

---

*Paragraphe  
décrivant la pathologie  
de votre enfant...*

Chapitre 1 Page 3























# ANNEXE A

DESCRIPTION DES PATHOLOGIES ET DES  
ADAPTATIONS À UTILISER COMME RÉFÉRENCES.

### **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 de façon diffuse, ce qui brouille la vision à toutes les distances.

### **Astrocytomes**

Tumeur bénigne au système nerveux central ou à la rétine.

### **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 le désintérêt total à l'égard de l'entourage, le besoin impérieux de se repérer constamment dans l'espace, les gestes stéréotypés, des troubles du langage et l'inadaptation dans la communication.

### **Encéphalopathie**

Affection du cerveau de nature non-inflammatoire. Les affections dégénératives et les lésions cérébrales qui compliquent certaines intoxications sont des encéphalopathies.

### **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**

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 la vision.

### **Hypermétropie**

Erreur de réfraction ayant pour conséquence une inefficacité de la mise à foyer pour voir de loin et de près. 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.

### **Malformation**

Une malformation est une ou plusieurs anomalies qu'on retrouve chez un bébé dans un ou plusieurs systèmes (ex : yeux, reins et mains) qui est soit d'origine héréditaire ou soit due à un développement anormal du fœtus dans l'utérus.

### **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.

### **Photophobie**

Sensibilité excessive des yeux à la lumière provoquant un éblouissement et une baisse importante de la vision.

### **Achromatopsie congénitale**

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. L'acuité visuelle est généralement réduite et l'adaptation à la lumière est déficiente.

### **Albinisme oculaire et Albinisme oculo-cutané**

L'albinisme est congénital et héréditaire. L'albinisme oculaire se manifeste par l'absence de pigmentation au niveau de la rétine et de l'iris. L'albinisme oculo-cutané se manifeste par l'absence totale ou partielle de pigmentation au niveau de la peau, du système pileux et des globes oculaires. L'acuité visuelle est généralement réduite et l'adaptation à la lumière est déficiente (photophobie). Les personnes souffrant d'albinisme présentent aussi parfois de l'astigmatisme, de l'hypermétropie, du nystagmus, de la myopie et/ou du strabisme.

### **Amblyopie**

L'amblyopie est la diminution de la vision d'un œil par la non-stimulation d'une voie visuelle au cours du très jeune âge. La cause la plus connue de ce désordre est le strabisme.

### **Amaurose congénitale de Leber**

Maladie héréditaire caractérisée par une cécité partielle ou complète apparaissant à la naissance ou en bas âge. Il s'agit d'une forme de dégénérescence pigmentaire progressive de la macula résultant en une perte sévère du champ visuel central et éventuellement périphérique. Des anomalies des cornées, des cataractes, de la photophobie et du nystagmus peuvent aussi être présents.

### **Aniridie**

L'aniridie est une malformation héréditaire qui se manifeste par l'absence partielle ou totale de l'iris. L'acuité visuelle est réduite et l'adaptation à la lumière est sévèrement compromise (photophobie). Les cataractes et le glaucome sont fréquents avec l'aniridie.

### **Aphakie**

Absence de cristallin par luxation ou par extraction lors de l'opération de la cataracte. La mise à foyer est impossible au près ou au loin. L'erreur réfractive peut être corrigée par lunettes, lentilles cornéennes ou par l'implantation d'un cristallin artificiel.

### **Atrophie optique (rétine/nerf optique)**

Il s'agit d'une dégénérescence des fibres optiques, d'origine congénitale ou acquise, résultant en une incapacité à conduire les impulsions électriques jusqu'au cerveau. L'atrophie optique peut être complète (cécité complète de l'œil impliqué) ou partielle, dans ce dernier cas l'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs peuvent être diminués.

### **Cataracte congénitale**

La cataracte congénitale est une opacité du cristallin dès la naissance ou peu après celle-ci. Si le cristallin devient opaque, il empêche alors la lumière de se rendre à la rétine causant une vision embrouillée. Plus le cristallin devient opaque plus la vision est faible. La chirurgie effectuée le

plus tôt possible permet de prévenir l'amblyopie.

### **Colobome**

Le colobome est une anomalie congénitale consistant en une fissure d'une ou de plusieurs structures de l'œil. Le colobome n'est pas une pathologie évolutive. Selon la structure atteinte, il peut résulter une acuité visuelle réduite et des pertes de champ de vision.

### **Craniosténose**

La craniosténose est à l'origine d'un arrêt du développement et de déformations de diverse parties du crâne. Elle peut être à l'origine de complications oculaires, comme la cécité. Ceci est dû à une déformation du nerf optique consécutive à la déformation des os, à une hypertension intracrânienne et à la compression des vaisseaux.

### **Décollement de la rétine**

Les traumatismes et certaines maladies oculaires peuvent causer un détachement de la rétine, des couches supportantes de l'oeil. Les causes peuvent être les suivantes : anomalies héréditaires, forte myopie, ou traumatisme ayant provoqué une déchirure de la rétine. Ce décollement peut mener à une perte de champ visuel et d'acuité visuelle.

### **Déficiences visuelle d'origine corticale**

#### **(cécité corticale)**

Il s'agit d'une impossibilité du cerveau à décoder adéquatement les informations visuelles reçues à cause d'une lésion cérébrale.

### **Distrophie 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 Storgardt, l'achromatopsie, etc...

## **Dysplasie de la rétine**

Anomalie du développement de la rétine.

## **Ésotropie**

L'ésotropie est le type le plus commun de strabisme chez les enfants. 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.

## **Glaucome**

Le glaucome est une maladie de l'œil généralement provoquée par une augmentation anormale de la tension intra-oculaire (pression du liquide à l'intérieur de l'œil) qui entraîne un dommage (atrophie) du nerf optique et une perte du champ visuel. Les principaux signes du glaucome infantile sont : larmoiement important, photophobie importante, ennuagement de la cornée (par œdème), cornées plus larges que la normale. Il doit être traité rapidement soit par chirurgie ou par gouttes. Les facteurs suivant augmentent le risque de glaucome chez l'adulte : antécédents familiaux, vieillissement, diabète et maladies vasculaires, grande myopie.

## **Hypoplasie du nerf optique**

Il s'agit d'un nerf optique qui est plus petit que la normale, il contient donc moins de cellules nerveuses un peu comme l'atrophie optique. L'acuité visuelle, le champ visuel et la vision des couleurs peuvent être diminués. Dans de nombreux cas, le nystagmus et le strabisme sont associés.

## **Hypoplasie papillaire**

La papille optique est l'extrémité du nerf optique visible au fond de l'œil. Lorsqu'il y a hypoplasie papillaire, la papille a un diamètre plus petit que la normale et le nerf optique est aussi typiquement de plus petite taille.

## **Maculopathie**

La macula est la partie de la rétine qui reçoit le centre de l'image fixée. La macula est fondamentale dans la discrimination des couleurs et la vision des petits détails (ex : lire ou distinguer les visages). Le dégénérescence maculaire affecte la vision

centrale alors que la vision périphérique reste intacte.

## **Méduloblastome**

*(tumeur maligne au cervelet)*

Les tumeurs au cerveau et au cervelet peuvent entraîner des déficiences visuelles. Le nerf optique est très fragile et facilement détruit par une pression exercée dans la tête par une tumeur.

## **Microphthalmie**

Il s'agit d'un œil de taille anormalement petite due à une anomalie de développement de l'embryon dans l'utérus maternel. Les causes sont soit d'origine héréditaire, infectieuse (ex. virus de la rubéole) ou toxique. Plusieurs anomalies visuelles peuvent être associées : cataractes, colobome, enophtalmie (œil enfoncé dans l'orbite), une diminution de la transparence du corps vitré et la cécité dans quelques cas.

## **Myopie maligne**

La myopie maligne a pour synonymes : myopie forte, myopie dégénérative, myopie pathologique ou encore myopie évolutive. La myopie devient maligne lorsqu'il y a à la fois un allongement excessif de l'œil et un amincissement considérable des trois membranes composant la paroi de l'œil (sclère, choroïde, rétine). L'altération de la rétine provoque forcément une baisse de l'acuité visuelle et une perte au niveau du champ visuel, même avec le port de lunettes.

## **Nystagmus**

Il s'agit d'un mouvement involontaire des yeux. Étant donné le mouvement incessant des deux yeux, il est impossible d'obtenir une image claire et nette et ce, de façon constante. L'acuité visuelle est donc affectée par ces mouvements. La vision peut être améliorée dans certaines positions du regard et/ou de la tête où le nystagmus est diminué (positions de blocage du nystagmus).

## **Rétinite pigmentaire**

C'est un terme qui décrit un groupe de maladies héréditaires chroniques et progressives qui peuvent prendre plusieurs formes. Le résultat de cette maladie est la cécité nocturne (au début), le rétrécissement évolutif du champ visuel et finalement une atteinte de la vision centrale. Elle conduit généralement à la cécité, mais sa progression et l'importance des problèmes visuels varient selon les individus.



## Rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur maligne à l'intérieur de l'œil. La tumeur peut affecter seulement un œil ou les deux. En l'absence de traitement, la tumeur provoque un décollement de la rétine et détruit progressivement la vision. Les méthodes thérapeutiques varient selon le nombre, la taille et l'emplacement des tumeurs (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie).

## Rétinopathie diabétique

Chez une personne diabétique, lorsque la rétine est atteinte, on parle de rétinopathie diabétique. Il en existe deux formes: la forme simple où les vaisseaux sanguins anormaux laissent s'échapper du liquide et des graisses pouvant faire enfler la rétine, et la forme proliférante, beaucoup plus grave, où pour compenser un manque de sang, de petits vaisseaux anormaux envahissent la rétine et se rompent en provoquant des hémorragies. Ces vaisseaux peuvent être traités au laser ou par microchirurgie.

## Rétinopathie de la prématurité

*(synonymes : fibroplastierétrolenticulaire, fibrose rétinienne)*

À la naissance d'un enfant prématuré les vaisseaux rétinien sont immatures. Après la naissance, le développement des vaisseaux rétinien se poursuit mais sous l'effet de l'oxygène administré en incubateur, ce développement peut devenir anormal. Les nouveaux vaisseaux se rompent facilement et les cicatrices laissées provoquent des fissures sur la rétine. Il peut donc y avoir décollement partiel ou complet de la rétine par ces fissures et une atteinte sévère de la fonction visuelle.

## Strabisme

*(yeux déviés ou mal alignés)*

C'est le terme médical employé pour désigner des yeux dont les axes de fixation ne sont pas parallèles. Il y a trois types courants de strabisme : le convergent (loucherie), le divergent, le vertical.

## 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 Morsier

*(dysplasie septo-optique)*

Hypoplasie papillaire, basse-vision, nystagmus et perte des champs visuels temporaires de chaque œil, dû à une anomalie cérébrale (agénésie congénitale du septum pellucidum). Perte totale de l'odorat due à une anomalie génétique s'observant plus souvent chez le sexe féminin et s'accompagnant de certains autres symptômes incluant une hypoplasie (insuffisance de développement) du nerf optique.

## Syndrome de Peters

*(anomalie de Peter)*

Anomalie congénitale du segment antérieur de l'œil qui se manifeste par une opacité cornéenne centrale et des lésions à l'iris. Le syndrome de Peters affecte les deux yeux et provoque une perte presque complète de la vision. Elle est fréquemment associée à d'autres anomalies oculaires (strabisme, nystagmus, glaucome, cataracte) et à des malformations diverses.

## 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.





## Adaptations matérielles

### **Bâtonnets à dessiner :**

Bâtonnets souples, de couleur, pouvant par simple pression se fixer sur n'importe quelle surface lisse. Ils permettent de dessiner une forme en relief et peuvent se tresser, s'accoler, et être réutilisés indéfiniment.

### **Calculatrice parlante :**

Calculatrice permettant d'effectuer les 4 opérations de base et les pourcentages. Elle est équipée d'un synthétiseur de parole qui restitue les informations affichées à l'écran ainsi que les fonctions des touches frappées au clavier.

### **Livre numérique adapté :**

Livre sur support cédérom contenant l'intégralité du texte et une version audio synchronisée. Le lecteur peut aisément naviguer dans la structure du livre grâce à un logiciel de lecture.

### **Loupe :**

Outil de grossissement de caractères pouvant prendre différentes formes pour différents usages.

### **Machine à écrire Mountbatten :**

Machine à écrire le braille portable avec plusieurs fonctions intégrées. La Mountbatten permet la communication entre un élève qui écrit en braille et son enseignant ou ses parents qui sont voyants grâce à un petit écran. Peut aussi servir d'imprimante braille.

### **Machine à écrire Perkins :**

Machine à écrire le braille, mécanique et portable.

### **Planche à dessiner :**

En matière caoutchoutée antidérapante, elle est utilisée pour effectuer des tracés en relief sur une feuille plastique.

### **Plan incliné :**

Pupitre incliné ou table inclinée pour assurer une bonne posture à l'élève.

### **Télévisionneuse :**

Appareil qui permet aux personnes ayant une déficience visuelle de lire un texte imprimé en le grossissant.

### **Télescope :**

Instrument optique permettant d'augmenter la taille apparente des objets observés et surtout leur luminosité.

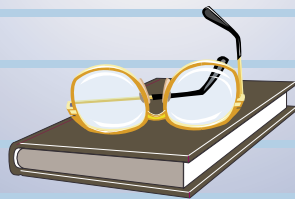


**\* Chaque cas est particulier et les adaptations sont en fonction de la nature de la déficience et du niveau scolaire de l'élève.**





# AQPEHV



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

10, BOUL. CHURCHILL, BUREAU 203  
GREENFIELD PARK (QUÉBEC) J4V 2L7  
TÉLÉPHONE: (450) 465-7225  
TÉLÉCOPIEUR: (450) 465-5129  
SANS FRAIS: 1 888 849 8729  
COURRIEL: [INFO@AQPEHV.QC.CA](mailto:INFO@AQPEHV.QC.CA)