



AQPEHV

L'ÉCLAIREUR

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

2019-2020

ENTRAIDE



SOUTIEN



INCLUSION



**L'AQPEHV
a 40 ans!
De 1980 à aujourd'hui...**

p.36

p.6

La 39^e Rencontre familiale annuelle, un franc succès!



p.26

Histoire d'une transition vers l'école régulière réussie!



p.50

Parlons des yeux, vers une société plus inclusive



p.66

Mon top 5 pour une vie comme je l'aime



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

Adresse

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

Téléphone

450 465-7225
1 888 849-8729

Télécopieur

450 465-5129

Courriel

info@aqpehv.qc.ca

Facebook

www.facebook.com/AQPEHV

Site web

www.aqpehv.qc.ca

PRODUCTION

Responsable de l'édition

Roland Savard,
directeur général de l'AQPEHV

Coordination et correction

Geneviève Genest, intervenante
accueil et soutien de l'AQPEHV

Graphisme et mise en page

Marie-Claude Germain,
graphiste chez ProgramAction

Dessins et illustrations

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

COLLABORATEURS À LA RÉDACTION

Alexandre St-Arnaud – FAQ
Anaïs Fugère – Groupe Avec
Annick Laplante – Secteur visuel CSDM
Antoine St-Germain – COMMUNAUTÉ
Caroline Robidoux – AQPEHV
Céline Archambault – Pré-DEP/ÉJO
Chloé – AQPEHV
Denise Trépanier – CISSS Montérégie-Centre – INLB
Edgar – AQPEHV
Françoise Lespérance – Jouer et Grandir
Geneviève Genest – AQPEHV
Karine Bouchard – AQPEHV
Isabelle Boutin – AQPEHV
Isabelle Laflamme – AQPEHV
Jean-Pierre Doucet – AQPEHV
Joe Nemargut – POV Solutions
Julie Charbonneau – AQPEHV
Julie Larochelle – PDDV/CSVDC
Julie Maurice – FMS/ÉJO
Louise Larocche – FCO
Marcia Pilote – Auteure, conférencière
Marie-Claude Otis – AQPEHV
Marie-Josée Fontaine – PRDV/CSMV Suprarégional
Michel-Antony Borde – COMMUNAUTÉ
Michelle Brulé – AQJEHV
Naomie Doirilus – ASAQ
Nathalie Chabot – TES École Massey-Vanier
Rachel Leclair – FCO
Roland Savard – AQPEHV
Roxiane Lavoie – AQPEHV
Sabrina Leclerc – AQPEHV
Stéphanie Leboeuf – AQPEHV
Sylvie Tétreault – AQPEHV

DISTRIBUTION

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

DIFFUSION

Cette revue peut être téléchargée gratuitement à partir du site Internet au www.aqpehv.qc.ca. En plus de la version PDF, une version texte en format Word est disponible sur le site Internet ou sur demande.

ISSN-1708-9093

Dépôt légal : 2^e trimestre 2020

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020



11



19



54



62

Contenu

- 4 ÉDITORIAL Le soutien entre parents, la clé de la réussite!
- 6 La 39^e Rencontre familiale annuelle, un franc succès!
- 8 Assistance à distance pour les personnes malvoyantes
- 11 Que nous en avons fait des pas, depuis les débuts
« Des pieds qui pointent vers l'avant »!
- 14 La lumière sur le soutien à l'intégration à la CSDM
- 18 Au bout du museau
- 19 Prévenir l'intimidation
- 24 La communication parent-enfant
- 26 Histoire d'une transition vers l'école régulière réussie!
- 28 La Fondation Cypihot-Ouellette
- 30 Le jeu d'échecs, un outil ludique d'inclusion
- 33 Témoignage
- 34 Le voyage à New York, un rêve réalisé
- 38 Un petit coup de balai!
- 41 Présentation de l'AQPEHV – Devenir membre
- 42 Santé mentale en temps de COVID-19 Ma fille
- 45 La dyspraxie visuo-spatiale : trouble moteur et visuel
- 46 Actualiser son potentiel visuel pour apprendre le « savoir voir »
- 48 La communication essentielle pour la transition primaire-secondaire
d'un ado dyspraxique
- 50 Parlons des yeux, vers une société plus inclusive
- 52 Parcours de formation axée sur l'emploi
- 54 Voyage de rêve – 6 novembre 2019, Walt Disney World
- 58 Autonomie de son enfant : Stratégies parentales
- 62 Parents-experts : Exploration de nos expériences pour s'enrichir
collectivement
- 66 Mon top 5 pour une vie comme je l'aime
- 69 Les membres du conseil d'administration de l'AQPEHV 2019-2020
Les membres du personnel
Les comités de travail
- 70 Merci! Nos partenaires et commanditaires 2019-2020
- 71 AQPEHV Voir autrement... Voir grand... Donnez généreusement!



ÉDITORIAL

Le soutien entre parents, la clé de la réussite!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

Fondée en 1980, l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV) fête cette année ses 40 ans d'existence. Comme le phare qui guide les navires dans la nuit, au cours de toutes ces années, l'AQPEHV a servi de guide à des milliers de familles.

Dans le premier bulletin «AQPEHV» Volume 1, Numéro 1, publié en novembre 1980, en en-tête, il est écrit «Nous aussi, ensemble nous pouvons nous aider...». L'article publié en 2^e page porte le titre suivant: «POURQUOI UNE ASSOCIATION?». Je vous cite le texte intégral:

«En tant que parents d'enfants handicapés visuels, nous avons tous besoin d'aide, de support, de conseils. Bien sûr, il existe des professionnels qui travaillent avec nos enfants. Savons-nous par contre ce qui se fait ailleurs? Avons-nous l'occasion de dialoguer avec d'autres parents qui ont les mêmes soucis, les mêmes problèmes que nous? Certains parents ont développé des "trucs" qui peuvent tous nous aider.

N'avez-vous pas eu l'impression d'un manque d'information ou de support lors de démarches quelconques? Pourquoi réinventer la roue à chaque fois qu'un parent en a besoin? Le comité provisoire a donc mis au point une liste d'objectifs (qui suit) afin de guider les travaux de la future association :

- Regrouper les parents d'enfants handicapés visuels (incluant les familles d'accueil);
- Maintenir un lien de communication entre les parents et favoriser des échanges et le partage de leurs expériences;
- Identifier les besoins des enfants handicapés visuels et de leurs parents;
- Défendre les droits des enfants handicapés visuels et ceux de leurs parents;

- Assurer aux parents et à leurs enfants handicapés visuels l'accès aux services existants;
- Promouvoir le développement de services de qualité;
- Favoriser l'accès à toute information pertinente;
- Promouvoir l'intégration scolaire des [enfants] handicapés visuels. »

Le comité avait vu juste, car après autant d'années la mission n'a subi que très peu de modifications :

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

Quoique les activités aient évolué, il n'en demeure pas moins que l'AQPEHV a toujours tenu des activités où les échanges et le partage étaient à l'avant-plan. Les membres ont constamment été consultés pour faire connaître leurs besoins.

Dans une autre chronique «L'entraide, c'est important» écrite par Rachel Bélisle, Vol. VIII, no 3 de septembre 1987, j'en ai extrait ce passage toujours d'actualité : «Il y a toutes sortes de raisons de vouloir contacter des parents :

- Parler à quelqu'un qui nous comprend;
- Avoir plus d'information sur les services;
- Mettre des mots sur ce qu'on vit;

Voici notre nouveau dépliant



- Savoir qu'on n'est pas seul ;
- Appartenir à un groupe de personnes qui nous accepte ;
- Chercher un appui à nos batailles personnelles ;
- Chercher des personnes qui ont des besoins semblables pour trouver ensemble des solutions ;
- Revendiquer, ensemble, de meilleurs services ;
- Comprendre, ensemble, la réalité de nos jeunes et les aider à se faire une place au soleil. »

Dans les vingt-quatre premières années, la mission principale était axée sur la défense des droits. À part les ateliers de discussions qui se déroulaient durant les assemblées générales lors de la Rencontre familiale annuelle se sont greffées des sections régionales, dont les activités ressemblaient à celles d'un groupe de soutien et on a vu aussi apparaître les premiers répertoires d'entraide.

Il y avait aussi un bulletin d'information AQPEHV qui a paru jusqu'en 1988. Le Clairvoyant a pris la relève et à partir de 2003 le bulletin a fait peau neuve sous le nom de L'Éclaireur. La revue annuelle telle que nous la connaissons aujourd'hui n'est apparue qu'à partir de l'édition 2010-2011. À chacune de ses périodes, les parents ont fait paraître des témoignages et nous ont fait part de leurs expériences, des réussites et des progrès de leur(s) enfant(s).

À partir de 2004, la mission principale a été axée sur les services et les crédits budgétaires ont été transférés du Secrétariat à l'action communautaire autonome au ministère de la Santé et des Services sociaux. À la programmation, se sont ajoutées des journées d'échanges et d'entraide en plus de la Rencontre familiale annuelle. Des groupes d'entraide ont démarré dans quelques secteurs favorisant les échanges et le partage. Le bulletin électronique l'Éclair a vu le jour en 2011. Depuis l'année 2017, l'AQPEHV a formé un groupe Facebook privé réservé aux membres actifs, un autre lieu de partage et d'échanges intéressants.

Le nouveau thème « **Faire face aux défis de la différence, ensemble!** » qui servira de véhicule promotionnel de l'AQPEHV pour les prochaines années met en lumière l'importance du soutien entre parents, au plan émotionnel, et le partage de l'information et des expériences qui apporte un enrichissement mutuel. C'est la clé de la réussite, le ciment comme on dit souvent. C'est ce qui crée un sentiment d'appartenance et qui fait qu'on a toujours hâte de se revoir!



AQPEHV

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PARENTS
D'ENFANTS HANDICAPÉS VISUELS



**FAIRE FACE
AUX DÉFIS
DE LA
DIFFÉRENCE,
ENSEMBLE!**



**POUR LES PARENTS D'ENFANTS
AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE**

(0 à 21 ans – basse vision, cécité ou trouble neurovisuel)

www.aqpehv.qc.ca



LA 39^e RENCONTRE FAMILIALE ANNUELLE, UN FRANC SUCCÈS!

Par Roland Savard, directeur général de l'AQPEHV

Nous avons un bon taux de participation, 60 adultes et 65 enfants. Pour les habitués, on nous a signalé que l'hôtel Le Dauphin à Drummondville c'était l'un des plus beaux hôtels que l'on ait eus. On nous a signalé la qualité des repas et le confort des chambres comme étant un WOW! L'ambiance était vraiment à la fête. Du côté des jeunes, ils ont passé la journée au Zoo de Granby et soupé ensemble sur place avec un repas de style banquet. Une magnifique journée ensoleillée.

Voici l'un des commentaires qui résume bien le sentiment d'appartenance à cette grande famille de l'AQPEHV: « Sachez que nous avons tous adoré vous revoir et rencontrer de nouvelles familles. Le moment, les gens, le soutien et je peux résumer par le sentiment d'être dans une famille. Merci du fond du cœur. Au plaisir de vous revoir et d'échanger à nouveau ».

J'aimerais attirer votre attention sur l'organisation de nos événements et de tout ce qui contribue à en faire un succès. Merci à vous tous qui faites la différence et qui contribuez à nos succès!

Une attention minutieuse est mise dans la préparation des documents d'information. Notre agente de bureau, Roxiane, met tout son talent de créatrice à profit pour nous faire des documents attrayants qui suscitent l'intérêt.

Les responsables du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec, Steve et Alexandre, font du recrutement de moniteurs et bénévoles à chaque activité. Ces derniers reçoivent une formation au préalable. Ce service d'accompagnement de nos jeunes nous est rendu gratuitement. On peut leur dire « Chapeau »!



Merci à vous tous qui faites la différence et qui contribuez à nos succès!



La responsable du groupe des éducatrices et éducateurs spécialisés, Justine, avec la collaboration de notre ancien président Francis, effectue à chaque activité une sélection d'éducatrices et d'éducateurs spécialisés parmi les finissantes et les finissants du programme offert au Cégep de La Pocatière. En plus de prendre en charge les enfants de la halte-garderie Les P'tits Soleils, ils font le montage et démontage des salles avec le matériel et l'équipement qui sont entreposés à Longueuil. Avant chaque activité, tout est désinfecté y compris les jouets. Il faut aussi mentionner la merveilleuse collaboration du conjoint de Roxiane, Serge, qui effectue le transport du matériel de la halte-garderie à chacune de nos activités. Il s'occupe de charger le camion cube de 14 pieds, au départ et à l'arrivée du lieu d'entreposage.

Bien sûr, je dois aussi souligner le travail de Geneviève, notre intervenante accueil et soutien. Il y a toute la

coordination des événements avec les hôtels, les réservations de chambres, la coordination des repas et la gestion des allergies alimentaires des adultes et des enfants à pourvoir. Elle voit aussi à la planification des activités pour les jeunes.

Pour revenir à la 39^e Rencontre familiale annuelle, après l'assemblée générale, le cocktail fut un moment fort apprécié sous le signe de la détente. Nous avons accès à une terrasse extérieure par un beau temps ensoleillé. Ce fut un beau moment de plaisir partagé. Les sourires et la joie étaient au rendez-vous.

Après le souper banquet, les jeunes avec les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec sont venus rejoindre les parents pour une soirée dansante. À leur arrivée, l'ambiance était électrisée. Le duo La Belle Visite a donné une excellente performance. L'animateur a fait embarquer les enfants dans la danse avec brio.





Assistance à distance pour les personnes malvoyantes

Joe Nemargut, COMS, PhD, spécialiste en orientation et mobilité, fondateur et PDG de POV Solutions

Lorsque nous voyons bien, nous ne réalisons pas à quel point faire des activités aussi banales qu'aller à l'épicerie ou prendre l'autobus peut représenter un défi pour les personnes malvoyantes. Pourtant, la vision est essentielle à la réalisation sécuritaire de bien des activités. Sans elle ou avec une perte visuelle, il faut apprendre à compenser.

Il n'est pas rare que pour des personnes vivant avec déficience visuelle, la réalisation de leurs activités quotidiennes telles que de circuler dans de nouveaux endroits, de faire leur épicerie, d'utiliser les transports en commun ou encore d'utiliser l'ordinateur devient un défi pour eux. Les professionnels de la réadaptation visuelle, tels que les spécialistes en orientation et mobilité et les spécialistes en réadaptation en déficience visuelle, peuvent fournir une assistance à la demande de personnes malvoyantes, de leurs parents ou de leurs proches afin de leur permettre d'être davantage autonomes dans leurs activités.

Plusieurs des problèmes rencontrés par les personnes malvoyantes sont sporadiques et ne sont pas prévisibles. Malheureusement, les professionnels de la réadaptation ne sont pas en permanence avec les personnes malvoyantes et parfois, il se peut que celles-ci doivent attendre avant que leurs nouveaux besoins soient répondus.



Donnons l'exemple de Xavier, qui a 14 ans, et qui a un albinisme oculaire. Sa mère et lui sont au centre d'achat et elle lui demande d'aller lui chercher quelques items à l'épicerie afin qu'il l'aide dans cette tâche hebdomadaire. Malheureusement, comme Xavier présente un trouble visuel relié à son albinisme, il se perd facilement dans l'épicerie et ne réussit pas à localiser les items demandés par sa mère. Finalement, cette tâche devient encore plus longue et laborieuse pour Xavier et sa mère.



Ou prenons Gustave, 10 ans, qui a été invité à l'anniversaire d'un ami au zoo. Gustave est apeuré d'aller au zoo sans son père, car il craint de ne pas être en mesure de retrouver son chemin s'il est séparé de son groupe d'amis. En même temps, à son âge, il anticipe d'être jugé par ses amis si son père l'accompagne.

Quelles sont les ressources disponibles pour fournir une assistance sur place pour ces demandes ponctuelles ? Les professionnels de la réadaptation visuelle peuvent ne pas être en mesure de fournir l'assistance dans le temps requis dans ces situations bien précises.

Heureusement, il existe plusieurs façons de fournir une assistance aux personnes malvoyantes en utilisant une source de technologie à laquelle la plupart d'entre elles ont déjà accès : les téléphones intelligents. En effet, grâce à l'intelligence artificielle, basée sur des algorithmes installés sur l'application elle-même, il est possible de favoriser l'autonomie des gens en leur fournissant une assistance immédiate.

Seeing AI et **Envision AI** sont deux exemples d'applications développées pour les personnes malvoyantes qui utilisent l'intelligence artificielle. Plus particulièrement, ces applications fournissent une interprétation des scènes visuelles, permettent d'identifier les objets, de lire la signalisation ou même d'identifier les couleurs. Ces applications offrent aussi la possibilité de scanner des codes à barres pour identifier les produits et peuvent aussi être utilisées comme lecteurs de documents. Ces applications réussissent même à identifier certains individus en fonction de leurs caractéristiques physiques. Cependant, la précision varie en fonction des capacités

Il existe plusieurs façons de fournir une assistance aux personnes malvoyantes en utilisant une source de technologie.

Jus de fruits.
Croustilles. Amuse...



des personnes malvoyantes ainsi que du téléphone intelligent et du système d'exploitation utilisé.

Revenons aux exemples ci-haut. En utilisant une application telle que décrite précédemment, Xavier serait en mesure d'aider sa mère à faire l'épicerie. En effet, il pourrait, avec son téléphone intelligent, être capable de se retrouver dans l'épicerie, savoir où se

trouvent les items demandés et lire les prix de ces items. Quant à Gustave, il pourrait être capable de circuler au zoo et aurait confiance de retrouver son chemin s'il fallait qu'il s'éloigne un peu trop de ses amis. En plus, il pourrait identifier les animaux du zoo qu'il voit avec

l'appareil photo du téléphone intelligent, rendant ainsi son expérience encore plus plaisante.

Saviez-vous que l'assistance virtuelle avec les téléphones intelligents peut également se faire avec de vrais humains derrière l'écran ? En effet, les personnes voyantes du monde entier peuvent, si elles le souhaitent, aider les malvoyants en s'inscrivant comme bénévole sur une application. **Be My Eyes** et **AIRA** sont deux de ces applications particulièrement utiles pour la communauté des malvoyants.

Be My Eyes relie la communauté des voyants à la communauté des malvoyants et aux caméras de leurs téléphones intelligents afin de les assister pour toute demande souhaitée. Normalement, en quelques secondes, la demande faite par un membre de la communauté des non-voyants est répondue par un membre de la communauté des voyants. Bien que la personne voyante soit disposée à aider, elle peut ne pas avoir l'expertise pour vous fournir l'aide dont vous avez besoin, en particulier pour les demandes plus complexes, car en soi, ces personnes ne sont pas des professionnels de la réadaptation visuelle.

L'**AIRA**, quant à elle, fournit l'assistance de professionnels formés qui connaissent certains des

Délicieuse.
Jaune. 10 dollars.



Les fruits sont
directement à droite.



besoins fondamentaux des malvoyants. Aussi, les employés d'AIRA utilisent les cartes disponibles en ligne des différents établissements (ex. : centre d'achat, aéroport...) pour assister la navigation d'utilisateurs malvoyants en leur donnant les directives verbales pour accéder à leur destination finale. Pour ceux qui souhaitent encore plus de commodité, ils peuvent acheter des lunettes intelligentes avec une caméra intégrée qui permet essentiellement à l'employé de voir ce que la personne voit dans son environnement. Avec de l'assistance humaine derrière leur écran de téléphone intelligent, Gustave et Xavier pourraient retrouver leur chemin s'ils sont perdus.

Bien que le soutien fourni par l'une de ces applications ne remplace pas l'expertise de spécialistes certifiés en orientation et mobilité, il répond souvent aux demandes ponctuelles auxquelles les personnes malvoyantes sont confrontées de manière très régulière et leur donne plus d'autonomie dans leurs activités quotidiennes.

La plupart de ces technologies peuvent fonctionner aussi bien sur les tablettes que sur les téléphones intelligents. Le prix de ces technologies varie, mais généralement un essai gratuit peut être demandé s'il y a des coûts associés à l'achat. Il est préférable que chaque application soit testée avant l'utilisation autonome, et ce, afin de déterminer que celle-ci réponde bien aux besoins et capacités de la personne.

Aussi, pour ceux qui présentent un trouble visuel et qui aimeraient apprendre les stratégies afin de faciliter leur navigation dans des environnements complexes et sécuriser leurs déplacements ou encore qui aimeraient un entraînement d'un professionnel à l'utilisation de ces applications, ils doivent demander à rencontrer un spécialiste certifié en orientation et mobilité. Je suggère aussi de se référer à ce spécialiste si la navigation avec le téléphone intelligent est difficile pour une personne malvoyante.

Le téléphone intelligent n'est pas uniquement utile pour chatter avec les amis... il a le potentiel de donner de l'autonomie aux personnes malvoyantes dans leur quotidien !



Joe Nemargut COMS, PhD

Spécialiste en orientation et mobilité
Fondateur et PDG

Point de Vue Solutions – Services en Basse Vision

www.povsolutions.ca

514-809-8421

En tant que spécialiste certifié en orientation et mobilité, je souhaite améliorer la qualité de vie et la participation sociale des clients en leur assurant de se déplacer en toute sécurité dans l'environnement. Depuis l'obtention de mon diplôme en orientation et mobilité de l'Université de Montréal en 2015, et grâce à mes études doctorales et postdoctorales en physiologie de la rétine, je contribue à la formation des futurs professionnels dans le domaine à l'Université de Montréal. Au fil des ans, j'ai développé et intégré de nouvelles approches pour former les personnes malvoyantes. J'ai travaillé avec des clients de tous les groupes d'âge, ainsi que des personnes ayant de multiples handicaps physiques, cognitifs et sensoriels.



La kinésiologue tient les mains d'une participante qui est assise sur un gros ballon, les genoux pliés à 90 degrés.

Que nous en avons fait des pas, depuis les débuts « Des pieds qui pointent vers l'avant »!

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

L'an dernier, à presque pareille date, l'Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) annonçait dans cette précieuse revue de l'AQPEHV un nouveau programme de rééducation posturale destiné aux jeunes non-voyants et malvoyants. Tel qu'expliqué dans l'article intitulé «Un nouveau programme pour marcher droit vers des pieds parallèles» paru dans l'édition 2018-2019 de L'ÉCLAIREUR de l'AQPEHV, ce programme vise à corriger la démarche avec les pieds ouverts vers l'extérieur. Nous souhaitons ainsi prévenir les conséquences physiques et sociales qui pourraient être reliées à cette façon de se déplacer, notamment d'éventuels problèmes à la hanche, aux genoux et au dos. Parmi les autres conséquences possibles, notons l'apprentissage plus long et complexe de certains mouvements et sports. Quel plaisir de vous écrire qu'en l'espace de seulement 12 mois, nos jeunes participants et ce programme en ont fait du chemin! Parcourons-le ensemble, si vous le voulez bien.

Premier arrêt : une description sommaire du programme

Le programme « Des pieds qui pointent vers l'avant » permet à des jeunes âgés de 5 à 21 ans et vivant avec une déficience visuelle de bénéficier d'une évaluation fonctionnelle avec un physiothérapeute ainsi que de rencontres mensuelles avec une kinésiologue. Ce suivi est offert sans frais. De plus, du matériel d'entraînement est prêté aux familles participantes, également sans frais, sur recommandation de la kinésiologue. Nous visons à offrir ce programme à autant de garçons et de filles. Mission réussie donc, puisque 50 % des participants actuels sont des filles.

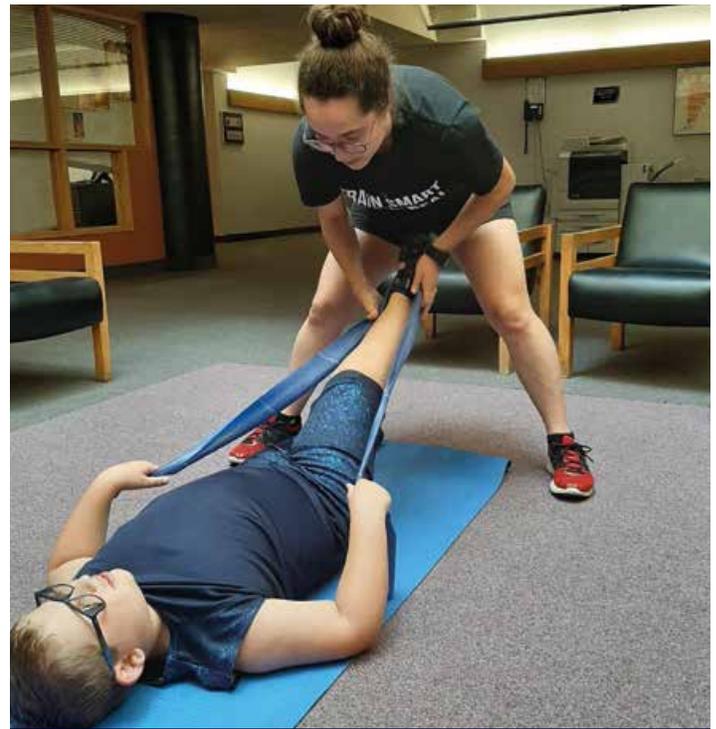
Notre objectif principal est de rectifier la démarche des jeunes marchant avec les pieds ouverts vers l'extérieur afin de les aider à atteindre leur potentiel, entre autres sur le plan sportif. Les plans d'entraînement sont per-

sonnalisés pour chaque participant et comprennent des exercices et étirements à réaliser 3 fois par semaine. C'est à partir de l'offre de ces plans individualisés et évolutifs que nous agissons directement pour l'amélioration de la santé physique des jeunes.

Une montée à l'horizon : l'évolution du programme

En cours de route, nous avons dû ajuster notre rythme. Les participants avaient initialement droit à 5 rencontres mensuelles et plans d'entraînement avec la kinésiologue. Aujourd'hui, nous sommes passés d'un nombre fixe de 5 rencontres par enfant à un nombre indéterminé s'adaptant aux progrès et respectant le rythme de chaque enfant. Nous suivons donc nos jeunes sur le long terme : l'un de nos participants est d'ailleurs déjà rendu à sa treizième rencontre !

D'autres ajustements ont été réalisés au niveau des exercices proposés : les exercices ciblés par la kinésiologue ne touchent pas seulement les pieds, mais bien le corps en général, puisque la posture dans sa globalité peut avoir un impact sur la démarche d'une personne. Pour aller plus loin dans le processus de rééducation posturale et réellement observer des améliorations, nous sommes d'avis qu'il est essentiel d'adresser tout ce qui rend la démarche de l'enfant unique.



Un participant est couché sur le dos, sur un tapis, il tire les deux bouts d'un élastique qui passe sous son pied droit, tout en soulevant la jambe droite, la kinésiologue tient son pied pour lui montrer le mouvement.

Redescendons et observons les impacts

Le programme permet à plusieurs jeunes de recevoir et de suivre des plans comprenant des exercices spécifiques et variés, mais les améliorations constatées dépassent le seul cadre des changements physiques. Les parents, qui sont très impliqués et présents à chaque rencontre, sont parmi les premiers à en soulever.

D'une part, les séances d'exercices fréquentes permettent d'ancrer l'activité physique dans la routine du jeune et... de toute la famille ! Pensons par exemple à la mère d'un adolescent participant au programme depuis 10 mois. Elle souligne qu'accompagner son fils durant la réalisation de ses entraînements leur permet de passer plus de temps ensemble. Sous un autre toit de Montréal, la petite sœur d'un second participant se joint à lui avec enthousiasme pour faire, elle aussi, les exercices ! Une maman souligne que cette nouvelle routine ne pourra qu'aider son fils dans son rêve de devenir « un grand athlète de goalball ».

Selon plusieurs parents, le contact et la compétence de la kinésiologue sont des facteurs de succès importants. Elle est effectivement reconnue pour sa capacité de s'adapter à chaque jeune, sa disponibilité et son évaluation continue des besoins des jeunes. La durée et la difficulté des exercices sont par exemple



Un participant a son talon droit placé sur une table basse, les orteils vers le haut et la jambe en extension, la kinésiologue lui donne la main en guise de support pour qu'il tienne en équilibre sur sa jambe gauche.

ajustées régulièrement selon les progrès du participant. Par ailleurs, toujours dans l'optique de travailler de manière individualisée, les plans d'entraînement sont rédigés seulement suite à la rencontre mensuelle qui se déroule en personne.



On voit un participant à partir de la taille, il lève un poids avec sa main droite, le bras en extension au-dessus de son épaule droite.



Un participant s'entraîne avec la kinésologue, ses deux pieds sont sur un élastique qu'il étire sur le côté avec son bras gauche.

Y a-t-il une ligne d'arrivée à l'horizon ?

En novembre 2019, « Des pieds qui pointent vers l'avant » a reçu le prix Innovation Guy Langlois qui vient reconnaître le fait que notre organisme « a démontré une écoute à l'égard des besoins des personnes ayant une limitation fonctionnelle et qui est également passé à l'action ». Ce fut un honneur de recevoir ce prix et nous souhaitons vivement accroître notre portée avec ce programme. Cela nécessite tout d'abord de continuer de collaborer avec les familles que nous desservons présentement et de travailler avec chaque jeune, à son rythme. Cela nécessite également d'offrir ce programme sans frais à davantage de jeunes provenant de différentes villes du Québec. Dans ce sens, nous espérons que le chemin que continueront de parcourir les participants de ce programme sera jonché d'histoires de succès et d'améliorations physiques concrètes.

Sur les photos accompagnant l'article : Des participants s'entraînent avec la kinésologue assurant le suivi individuel. Matériel d'entraînement utilisé : ballon suisse, poids et élastique.



Pour plus d'informations sur l'ASAQ et sur les inscriptions pour ce programme, vous pouvez contacter l'Association sportive des aveugles du Québec.

Par téléphone : 514 252-3178 poste 3716
Par courriel : animation@sportsaveugles.qc.ca
Site Internet : www.sportsaveugles.qc.ca



La lumière sur le soutien à l'intégration à la CSDM

Par Annick Laplante, cheffe de groupe et enseignante soutien à l'intégration au secteur visuel à la CSDM



L'entrée au préscolaire est un moment important pour chaque enfant, mais aussi une source de préoccupation, voire d'inquiétude chez les parents. Ceci est particulièrement vrai pour les parents qui ont un enfant avec une différence. Voilà pourquoi je trouve essentiel de vous présenter le modèle de service pour les élèves ayant une

déficience visuelle, sur le territoire de la commission scolaire de Montréal (CSDM). Vous comprendrez que, tout au long de son parcours scolaire, l'enfant sera accompagné d'un professionnel qui connaît sa condition ainsi que le milieu scolaire dans lequel il évolue, lui permettant ainsi de vivre une intégration réussie.

C'est donc avec plaisir que je profite de cette tribune pour vous présenter notre équipe, notre travail ainsi que ce qui nous distingue et qui nous permet de favoriser l'intégration des élèves en classe régulière à la CSDM.

Qui sommes-nous ?

La CSDM étant la plus grande commission scolaire au Québec, le bassin d'élèves ayant un handicap visuel est aussi plus important qu'ailleurs. Ceci nous permet d'avoir une équipe d'enseignants spécialisés en déficience visuelle pouvant offrir un service direct à l'élève.

Nous sommes une superbe équipe qualifiée, de neuf orthopédagogues spécialisés et formés pour intervenir auprès des enfants qui vivent avec une déficience visuelle. Nous collaborons étroitement avec les centres de réadaptations, dont l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) et le centre de réadaptation MAB-Mackay, afin d'assurer une continuité des interventions faites à la maison. 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 chaque semaine et de lui offrir un soutien à la mesure de ses besoins. Les enseignants de l'équipe du secteur visuel interviennent sur le plan pédagogique, personnel et social afin de s'assurer que chaque élève soit bien intégré à son milieu.



Comment recevoir le service et quand ça commence ?

À partir du moment où le parent inscrit son enfant à l'école et que le milieu scolaire est informé de sa condition visuelle, des démarches sont entreprises pour évaluer ses besoins et ses capacités dans le but de lui offrir des services d'aide à l'intégration. Ensuite, un enseignant de notre équipe sera jumelé à votre enfant. Ce service particulier le suivra tout au long de son parcours scolaire, de la prématernelle au secondaire 5.

Notre rôle

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.

Des interventions adaptées :

- 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, etc.).
- 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.

Nos principaux collaborateurs

En terminant, je ne voudrais pas passer sous silence 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 tout ce succès est un travail d'équipe ! »

Note : Suite à la rédaction de cet article, nous avons été informés de l'adoption de la loi 40. Les commissions scolaires sont maintenant des centres de services scolaires. Malgré ce contexte de changement, nous assurons la poursuite de notre mandat auprès de nos élèves.



École Saint-Enfant-Jésus, CSOM
Mandat régional en déficience auditive
et visuelle



Des Journées d'échanges pour les parents d'enfants ayant une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel.







Au bout du museau

Par Marie-Josée Fontaine, orthopédagogue et personne-ressource en déficience visuelle

À l'école Jacques-Ouellette, certains jours de la semaine, les élèves peuvent venir rencontrer une Macbette! Ce petit bout de chien vient parfois à l'école, bien installée dans le local 129.

L'année dernière, Macbette s'est insérée dans le projet :

« Incroyable moi maîtrise son anxiété »

Ce projet étalé sur plusieurs semaines a été mis sur pied par Josée Lepage, Myriam Lafantaisie et Macbette, comme « médiatrice de l'apaisement! »

Depuis ce jour, Mac a développé des liens avec certains jeunes de ce groupe qui continuent de venir chercher des **câlins canins**.

L'heure du midi est aussi un moment propice, elle se promène dans le corridor et sème des **câlins canins** aux élèves qui le désirent!

Les parents de ce groupe ont tous donné l'autorisation, nous confirmant du même coup l'absence d'allergie.

Voici le projet et les intentions sous-jacentes :

Jeunes ciblés :

École Jacques-Ouellette, groupe 201 (mai 2019).

Au niveau émotif :

Apaiser l'anxiété, gérer les émotions, solidifier la confiance en soi. Pourrait favoriser un levier pour faire un transfert sur les maniérismes; ainsi au lieu de bouger les mains devant les yeux, la main flatte le chien dans un mouvement de va-et-vient apaisant.

Au niveau social :

Comprendre le langage non verbal, prétexte pour entrer en relation avec l'autre, le chien entre en contact avec son corps. Cette coopération aide à comprendre, sentir, saisir les indices sociaux et émotionnels. L'animal « force » à ressentir l'autre. Empathie. L'attention à l'autre.

PS. Les adultes aussi viennent chercher ces câlins canins ; au bout du museau !!!

Nous espérons pouvoir remettre cette activité en place ! L'apaisement et la bienveillance ont toujours une place dans une école !



Macbette et Marie-Josée Fontaine



Prévenir l'intimidation

Par Sabrina Leclerc, mère d'Anna et membre de l'AQPEHV

Maman et formatrice

Bonjour, mon nom est Sabrina Leclerc, je suis la maman de 3 magnifiques enfants, dont mon aînée Anna qui a l'albinisme oculo-cutané. Je suis également enseignante depuis près d'une quinzaine d'années, et depuis peu, conseillère en prévention de l'intimidation pour **Intégration sociale des enfants en milieu de garde (ISEMG)**, qui est un organisme communautaire provincial.

J'ai eu la chance, le 10 novembre 2019, d'animer une conférence sur la prévention de l'intimidation lors d'une journée d'échanges organisée par l'**Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)**.

Dans un premier temps, j'ai fait un témoignage personnel de ce que nous avons vécu depuis les 3 dernières années et, dans la seconde partie, j'ai fait un résumé de la formation « **Prévention Intimidation** », que j'ai développée pour ISEMG avec la collaboration de l'équipe d'ISEMG. Ce projet est financé par le ministère de la Famille dans le cadre de son programme Ensemble contre l'intimidation.



Voici un résumé de mon témoignage

Anna est une merveilleuse grande fille, qui adore essayer de nouvelles choses. Elle adore l'école et ce qu'elle aime par-dessus tout, c'est d'avoir des amis. En première et deuxième année, Anna a vécu de l'intimidation indirecte, celle plus sournoise. Deux élèves excluait continuellement Anna de tous les groupes d'amis. Elles empêchaient les autres de jouer et de devenir ami avec elle. Durant ces deux années, Anna a beaucoup souffert, car tous les intervenants scolaires affirmaient que c'était ses comportements qui engendraient ses problématiques sociales. J'ai décidé de lui faire consulter un éducateur du centre de réadaptation, qui lui a donné quelques outils. Ce dernier nous a confirmé qu'Anna avait la capacité de créer des liens de façon adéquate. Donc, il devait se passer quelque chose à l'école...? L'éducateur a proposé d'aller observer Anna dans son milieu scolaire, mais cette initiative n'a pas été considérée. J'ai multiplié mes interventions auprès de la direction et de tous les intervenants scolaires, sans grand succès.

Je me suis confiée à des collègues en milieu scolaire et une des directions contactées m'a demandé si une plainte avait été émise à la commission scolaire ; puisque c'est le travail des directions de remplir ce document lorsqu'il y a présence d'intimidation. En parallèle, j'ai communiqué avec les 5 parents des filles qui intimidaient Anna, soit en étant intimidatrices et/ou témoins. 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 tout 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...

« Maman, si tu as peur, je vais y aller seule voir tous les parents de la rue, mais accompagne moi. »

J'ai alors émis une plainte à la commission scolaire. De plus, j'ai demandé de faire un plan d'intervention pour l'année qui allait suivre avec des mesures qui permettraient 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.

Dès septembre, des ateliers devaient être mis en place. Cependant, on m'a dit que l'école n'avait pas le temps de chercher un organisme. Donc, je me suis mise à la recherche d'organismes sans succès. Le service de police m'a confirmé n'être impliqué qu'au secondaire. Suite à ce constat, j'ai décidé de créer les ateliers moi-même avec l'aide d'une des mamans contactées suite à l'intimidation.

C'est ainsi que durant l'été, nous avons bâti des ateliers pour les jeunes. Au mois d'août, nous sommes allées présenter notre matériel à la nouvelle directrice de l'école, qui était enchantée. Lors de la rentrée, plusieurs obstacles se sont présentés : l'équipe-école disait qu'il n'y avait pas d'intimidation, les intimidateurs avaient recommencé à s'en prendre à Anna, etc. Cependant, grâce aux mesures inscrites dans le plan d'intervention, Anna n'était plus seule. Sa seule amie corroborait les faits. C'est à partir de ce moment que les choses ont commencé à changer un peu.

Il n'y a pas qu'à l'école que ma merveilleuse Anna me secoue pour que je dépasse mes limites, mes peurs et mon confort... En effet, l'intimidation peut être présente partout... Parfois même sans nous en rendre compte nous pouvons l'accepter, la banaliser, la faire perdurer, par notre inaction...

Durant un week-end, Anna jouait à la maison avec une amie... Les filles ont décidé d'aller jouer dans le bois derrière chez nous. Mon conjoint est allé voir où elles étaient. Il est revenu furieux parce qu'il s'était passé un conflit avec d'autres enfants dans le bois. Il disait qu'Anna s'était fait frapper, mais qu'elle avait qu'à ne pas jouer avec des « bitches ». Vous n'avez pas idée de la colère que j'ai ressentie... Je lui ai dit : « Ben là, elles sont où les filles ? ».

Anna et son amie sont finalement arrivées. Anna était en furie... elle disait que les filles lui avaient envoyé du produit à insectes dans les yeux, l'avaient frappée, etc. En se couchant, Anna était tellement ébranlée que je n'étais pas capable d'avoir un consensus sur ce qui

s'était passé. Je discute alors avec mon conjoint. Je lui souligne qu'on ne peut pas laisser passer ça, il me répond qu'elle doit apprendre à choisir ses amis.

Le soir suivant, Anna me dit : « Maman, si tu as peur, je vais y aller seule voir tous les parents de la rue, mais accompagne moi. »

Et vlan, dans les dents, comme on dit ! Ma petite fille de 8 ans, je devrais dire ma grande fille, du haut de ses 8 ans... est prête à se tenir debout, à aller cogner chez des gens qu'elle ne connaît pas, à leur faire part de son désaccord face aux agissements possibles de leurs enfants... Alors que moi... une adulte, j'ai peur... « Ouff... » et « reoufff... »

Je sors de sa chambre bouleversée et je me mets à travailler sur mon projet. Je tombe sur un article à propos de la loi du silence dans les quartiers. Dans ce dernier, on parle des gens qui ne veulent pas prendre position de peur de déranger, de peur de déplaire, de peur de créer des précédents. Et dans cette description, je retrouve mon mari et je me retrouve également...

Je me dis que si nous voulons que les choses changent, il faut prendre action et intervenir. Même si on est une personne timide, qui n'a pas confiance en elle, on doit se battre pour une idée qu'on croit juste, une personne pour qui on veut être un modèle. Et c'est pourquoi, pour Anna, j'ai pris mon courage à deux mains, mis de côté ma timidité et donné un bon coup de pied au derrière à mes peurs. Je suis allée frapper aux portes, seule, et j'ai eu une bonne réception de la part des parents du quartier. Il y a même une maman qui est

venue avec ses deux filles parler à Anna le soir même. Elles ont dit à Anna que si une situation comme celle-là se reproduisait et qu'elles étaient présentes, elles s'engageaient à la défendre.

Grâce à Anna, une fillette de 8 ans, tout un quartier a pu développer ses compétences face à la prévention de l'intimidation. Elle a su par son courage briser la loi du silence, que j'hésitais à briser. Merci Anna !!!!

Pour continuer, ces exemples témoignent d'un manque de connaissances face à l'empathie, à l'estime de soi, à l'affirmation de soi et face à la prévention de l'intimidation.



Création d'une formation pour prévenir l'intimidation

Voilà comment je me suis retrouvée conseillère pour le développement de la formation : « **Prévention Intimidation** » à ISEMG. Mon mandat consiste à mettre en place une formation permettant aux intervenants de perfectionner leurs compétences dans la prévention de l'intimidation. Une de nos idées clés est de déconstruire la nécessité d'intervenir par la nécessité d'agir en amont pour prévenir l'escalade de tous conflits.

Si on attend qu'il y ait de l'intimidation pour intervenir, le travail sera plus grand à faire pour remédier à la situation. Lorsque nous devenons compétents à développer des comportements prosociaux autour de nous, à repérer les enfants et les situations potentiellement problématiques, nous agissons avant l'escalade, donc en prévention.

isemg

Intégration Sociale des Enfants
en Milieu de Garde

Famille
Québec



Pour recevoir cette formation dans votre milieu

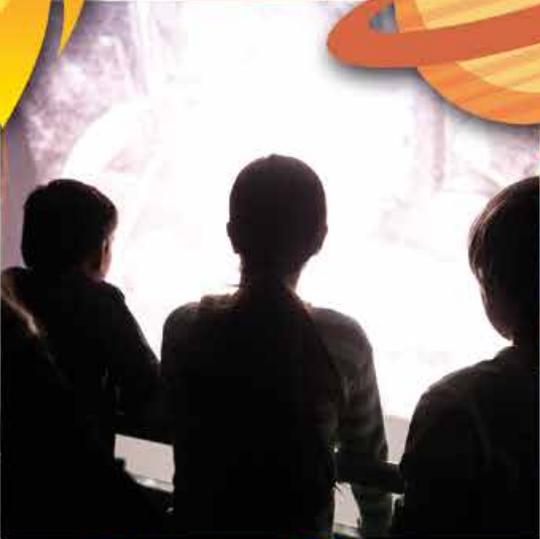
La formation « **Prévention Intimidation** » est offerte à toutes les commissions scolaires du Québec, à tous les services de garde et à toutes les écoles du Québec.

Inscrivez-vous via le site Internet d'ISEMG au isemg.quebec ou par téléphone au 450 646-2714, poste 204, ou au 1 866 847-2714.



Sortie des jeunes de 6 ans et plus au Cosmodôme de Laval le 9 novembre 2019 avec l'AQPEHV.







La communication parent-enfant

Par Anaïs Fugère, éducatrice spécialisée, fondatrice de Groupe Avec Inc.

En ce temps de confinement, je crois qu'il est important de revenir sur le sujet que nous avons discuté lors de la journée d'échanges de l'AQPEHV du 9 novembre 2019 : « La communication parent-enfant ».

Lors de ma conférence, je vous ai fait part d'une statistique qui vous a bien surpris. Les recherches d'Albert Mehrabian ont quantifié, par pourcentage, l'importance de chacune des sphères de la communication :

- **7 %** sont consacrés au contenu des mots ; c'est le choix des mots que vous allez utiliser pour faire comprendre votre message.
- **38 %** sont consacrés à l'expression verbale ; le ton, le timbre et l'intonation de la voix.
- **55 %** sont consacrés à la communication non verbale ; c'est-à-dire les expressions verbales, les petits tics nerveux, le positionnement du corps, etc.

Si nous nous fions aux statistiques de ce chercheur, il est évident que des personnes ayant des déficits visuels peuvent vivre des incompréhensions dans les messages qui leur sont partagés. Techniquement, ces personnes peuvent perdre jusqu'à 55 % du contenu qui leur est adressé. C'est pour cette raison que votre communication d'expression verbale ainsi que le choix des mots que vous allez choisir devront être très importants lorsque vous allez communiquer

avec votre enfant. Ce que je vous propose lorsqu'il est temps de donner une consigne auprès de votre jeune c'est de l'interpeller par son nom, mais surtout vous approchez de lui. Combien de fois doit-on répéter nos consignes lorsque nous sommes loin de nos jeunes ? Un nombre incalculable ! Je vous mets au défi de donner vos consignes lorsque vous êtes à proximité de votre jeune. Vous allez voir les résultats peuvent être très surprenant. De plus, la consigne doit être faite de façon simple, concise et surtout positive.

Lorsque je fais mention des consignes positives, je ne suis pas en train de vous dire de faire tous vos avertissements avec le sourire et une intonation festive dans la voix. C'est plutôt de dire directement à votre jeune ce que vous vous attendez de lui. Exemple : « Anaïs, est-ce que tu pourrais apporter ton assiette à la table, s'il te plaît ? » ou « Anaïs, met tes souliers, nous devons quitter la maison. ». Le fait, d'utiliser des phrases positives et qui mentionnent directement le comportement souhaité, le cerveau de votre enfant n'a pas à démystifier la phrase, décortiquer ce que vous attendez de lui et ensuite conclure à agir de la façon demandée. En utilisant une phrase positive, vous allez éliminer la phase d'analyse et de décortication pour ainsi obtenir une réponse plus rapide. N'oubliez pas, le cerveau de votre jeune est en constante évolution, mais il n'a pas atteint encore son plein potentiel. Avec cette méthode si simple, vous accompagnerez votre enfant dans ses apprentissages en plus de diminuer quelques irritants du quotidien.

En parlant d'irritant, quoi de plus désagréable que les conflits? Si vous avez plusieurs enfants à la maison, il faut dire qu'en tant que parent, nous devenons des pros de la médiation. Cependant, j'ai envie de vous donner un petit coup de pouce. Voici les 3 étapes d'une bonne communication lors des conflits :

Étape 1

PRENDRE LE TEMPS D'UNE PAUSE

Cette étape est saine et importante pour les deux personnes en conflit. Il est totalement inutile d'essayer de régler la situation si les deux parties sont dans l'émotion pure. Je vous le dis, cela ne mènera à rien. Séparez les deux enfants ou vous et votre jeune (si vous êtes en conflit avec ce dernier) et allez chacun dans des pièces différentes. Prenez le temps de faire une pause afin que les émotions soient moins intenses.

Étape 2

OBSERVATION

Durant la pause, il est important de prendre le temps d'observer quelles émotions nous habitent. Quels sont les commentaires ou comportements qui nous ont fait réagir? Pourquoi ils nous font réagir? Une fois que les deux personnes en conflit sont calmes et prêtes à se faire face, il vous sera plus facile de discuter ensemble du conflit.

Étape 3

LE REFLET (L'outil de FEU!)

- **SENTIMENT** : C'est le moment où vous vous retrouvez face à votre jeune ou vos jeunes et vous devez faire le retour sur la situation. Chacun des partis doit nommer ses émotions face à des faits qui se sont réellement passés. En tant que parent, encouragez-les à exprimer leurs émotions. Vos encouragements les motiveront.
- **BESOIN** : C'est le temps de préciser quels sont les attentes et besoins de chacun. Si le conflit est entre vous et votre enfant, n'hésitez pas à admettre vos erreurs, si c'est le cas. Vous allez démontrer à votre enfant que tout le monde peut faire des faux pas, mais il est toujours le temps de se reprendre.
- **DEMANDE** : Finalement, c'est le moment de préciser ce que chacun désire de la part de l'autre. Cet échange doit rester dans le respect, la compréhension et l'ouverture.

Ces étapes sont des outils ainsi que des repères pour une saine communication. Au départ, cela ne vous paraîtra pas naturel, mais plus vous allez le pratiquer et plus vous allez obtenir de bons résultats.

J'espère que ce petit retour sur la conférence vous aura plu. Si vous avez des questionnements, ne vous gênez surtout pas à m'écrire au anaisfugere@groupeavec.com ou à me suivre sur ma page Facebook [Pose ta question à une éducatrice spécialisée!](#)



Anaïs Fugère est fondatrice du Groupe AVEC, formatrice, conférencière et éducatrice spécialisée. Elle intervient auprès des jeunes ayant des défis particuliers ainsi qu'auprès des personnes qui les côtoient. Ayant développé une approche très humaine et éducative, Anaïs a su faire connaître ses services rapidement auprès des familles, mais aussi auprès de plusieurs instances; l'Association des camps du Québec, Espace pour la vie, La Fondation des Aveugles du Québec, l'Association québécoise des troubles d'apprentissage, l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels et plus encore.



Activité de sensibilisation auprès de son équipe de natation. Le maniement de la canne blanche lors d'un parcours. Mai 2019

Histoire d'une transition vers l'école régulière réussie!

Par Nathalie Chabot, éducatrice spécialisée à l'école Massey-Vanier, de la CSVDC, et Julie Larochelle, personne désignée en déficience visuelle (PDDV) à la CSVDC

En septembre 2018, un défi de taille s'est présenté à Antoine St-Germain : passer d'une école spécialisée, complètement conçue et adaptée pour des jeunes vivant avec une déficience visuelle, à une école régulière comptant plus de 2000 élèves. Voici le récit d'une transition réussie.

Dès le début, Antoine a démontré une attitude positive, de l'ouverture face à toutes les nouveautés auxquelles il faisait face et une confiance constante qu'il arriverait à trouver des solutions avec ses intervenants pour avoir accès au même contenu et suivre le programme au même rythme que les autres. En effet, il n'attend pas que l'on trouve des solutions pour lui, il participe activement à la recherche de solutions avec ses intervenants. Il ne se demande pas s'il va y arriver, mais plutôt comment? On imagine aisément que pour effectuer la même tâche que les autres, il doit travailler plus fort, mais cela ne l'arrête pas. Il est déterminé à réussir et même, bien réussir.

Parmi les ingrédients contribuant au succès de cette transition, il faut noter l'ouverture et l'implication exceptionnelles du personnel enseignant et de soutien ainsi que de la direction de l'école. De plus, Antoine

forme une équipe solide avec une éducatrice spécialisée, Nathalie Chabot, qui se charge entre autres de produire le matériel pédagogique en Braille et veille comme pas une au bon fonctionnement général, assurant la coordination d'une foule de démarches nécessaires à la réussite scolaire d'Antoine.

On peut toutefois affirmer qu'Antoine demeure le premier acteur de toutes ses réussites. D'une grande curiosité, grand lecteur, il participe activement à la vie de la classe en partageant ses intérêts, se montrant toujours ouvert à tenter de nouvelles expériences. Plusieurs situations illustrent à quel point il est volontaire et déterminé : les expériences en laboratoire de sciences, l'apprentissage du dessin technique à l'aide d'un logiciel, sa participation aux discussions de groupe en éthique et culture religieuse, sa détermination à arriver à faire des graphiques en mathématiques ou même à suivre des cours d'arts plastiques puis d'art dramatique. De plus, il est inscrit en études-sport natation et fait partie d'une équipe de compétition à Granby. Sa détermination, sa motivation et son ouverture sont une source d'inspiration pour tous ceux qui le côtoient.



Témoignage d'Antoine St-Germain

« Dans ma vie, j'ai souvent eu à relever des défis et la majorité du temps, ça se concluait par une réussite. L'intégration à Massey-Vanier fait partie de ces réussites. Grâce à la contribution de mes parents et de toute la formidable équipe qui travaille avec moi, je suis à ma deuxième année à Massey-Vanier et je réussis très bien malgré ma déficience visuelle. Je dois aussi faire face à certains petits défis comme les déplacements dans les couloirs et les notions visuelles qui sont souvent présentes en mathématiques et en sciences.

Premièrement, j'aimerais parler de l'équipe qui m'aide chaque jour à réussir à l'école. Nathalie, ma TES [technicienne en éducation spécialisée] est celle avec qui je travaille le plus souvent. C'est elle qui produit et adapte tout mon matériel pour me permettre de pouvoir suivre mes cours normalement. Elle est présente à certains de mes cours pour pouvoir me décrire certaines parties de la matière qui sont plus visuelles. J'ai aussi des enseignants qui comprennent mes difficultés et qui m'aident à réussir tout au long de mon parcours scolaire. Ils prennent même parfois un peu de temps pour me réexpliquer certaines choses qui étaient plus difficiles pour moi à comprendre. Les autres élèves de l'école aussi contribuent, sans nécessairement le savoir, à la réussite de mon intégration. Ils m'ont accepté dans leur milieu et ça donne à l'école un aspect plus amical et plus chaleureux. Grâce à eux, je commence à comprendre aussi certaines choses par rapport aux interactions entre les personnes et au fonctionnement d'un environnement normal. Un élève en particulier m'a beaucoup aidé et continue à le faire chaque jour. Raphaël Dumont, merci pour ton aide, tu as grandement contribué à la réussite de mon intégration à l'école.



Juste pour le plaisir d'essayer...
le tir à l'arc. Mai 2019

Deuxièmement, beaucoup de choses se sont soldées par des réussites durant mon année et demie à Massey-Vanier. Ma première année d'intégration a été une réussite, car j'ai eu un très beau bulletin à la fin de l'année et je me suis fait des nouveaux amis. Je me suis rapidement habitué au nouveau rythme de travail qu'imposaient les devoirs et les autres projets à l'école. J'ai aussi pu entrer dans le sport-étude natation à Massey-Vanier. J'aime faire du sport et cela me permet d'en faire pendant l'école. Ce programme fait en sorte que les cours sont plus rapides, mais j'ai réussi à m'adapter et à suivre comme tous les autres.

Troisièmement, je rencontre aussi certains défis que je continue à relever chaque jour. Les déplacements dans les couloirs en font partie, car on est beaucoup d'élèves à l'école. Pendant les pauses, le matin et le midi, les couloirs peuvent être des endroits étourdissants, car il y a beaucoup de bruit, donc je ne peux pas utiliser mon premier sens qui est l'ouïe. Les gens sont très compréhensifs et font attention quand je suis à proximité ce qui me permet de bien circuler quand même.



Pour le cours de sciences :
fabrication d'un support à cellulaire
à l'étape de la finition. Juin 2019

Un deuxième défi que je rencontre régulièrement est la matière plus visuelle. La majorité du temps en sciences et en mathématiques, les informations plus visuelles comme les schémas, les graphiques et les droites sont des choses qui sont plus difficiles à comprendre, car je n'ai pas une vision d'ensemble de ces éléments. Grâce à Nathalie qui produit ces éléments en braille et me décrit ce qu'il y a à l'avant de la classe et grâce à mes enseignants, je réussis quand même à comprendre ces éléments plus visuels.

Pour finir, mon intégration à l'école Massey-Vanier est une réussite grâce aux gens qui m'aident chaque jour à surmonter mes défis. Je compte bien continuer sur ma lancée et faire des études jusqu'à l'Université. »

La Fondation Cypihot-Ouellette

Par Louise Laroche, secrétaire, et Rachel Leclair, vice-présidente de la Fondation Cypihot-Ouellette

La Fondation Cypihot-Ouellette (FCO) fête ses 40 années d'existence en 2020. Peu connue, elle s'adresse exclusivement aux personnes vivant avec une déficience visuelle. La Fondation tire son nom de personnes qui ont fait beaucoup pour cette communauté. D'une part, la famille Cypihot, Hector, Jean et Jeanne, des mécènes qui ont contribué financièrement à une multitude de projets dédiés à la déficience visuelle, dont la création de l'Institut Louis-Braille, à l'époque. La partie Ouellette du nom vient d'un pédagogue, le père Jacques-Ouellette, qui a développé beaucoup de matériel adapté en trois dimensions pour l'enseignement aux jeunes.

Pour fêter dignement cet anniversaire, la Fondation Cypihot-Ouellette est passée à l'ère numérique. Son site Internet accessible cypihotouellette.org présente les objectifs et les différentes offres de soutien financier; les formulaires en ligne permettent d'acheminer votre demande facilement et rapidement.



Louise Laroche, secrétaire



Rachel Leclair, vice-présidente

Encourager la poursuite des études est la priorité de la Fondation. Chaque année, elle remet des bourses d'études à des jeunes méritoires qui terminent le secondaire ou qui poursuivent des études collégiales ou universitaires. Juba Sahrane, stagiaire en droit, a reçu la bourse d'excellence l'an dernier. « J'ai reçu cette bourse d'excellence pour venir faire mon stage au



Juba Sahrane

Bureau International du Travail qui est un organe des Nations-Unies à Genève. » De plus, les personnes ayant une déficience visuelle qui ont besoin d'un soutien financier pour terminer leurs études ou qui désirent faire un retour aux études peuvent nous adresser une demande.

Favoriser le développement de l'autonomie et l'inclusion sociale, qui sont des valeurs importantes pour la Fondation Cypihot-Ouellette. Elle encourage les jeunes et les moins jeunes qui désirent participer à des activités dans les domaines des arts, de la culture, des sports et loisirs, des sciences et de la technologie. Plusieurs jeunes ont bénéficié de son soutien pour aller dans des camps de jour et de vacances, ou pour s'inscrire à une activité durant l'année scolaire. Éliane D. va au camp musical du Père-Lindsay



améliorer ses compétences en piano et en trompette. Sa mère estime qu'elle vit de belles expériences enrichissantes sur le plan social et souligne le fait que de passer deux semaines loin de sa famille favorise l'autonomie et la confiance en soi. Charlotte D. a pu participer au camp d'immersion anglaise de l'INCA et James L. est allé au camp de jour et au camp de vacances de la FAQ. Aurélie O., quant à elle, est inscrite au Club de patinage artistique de sa ville.

Améliorer le sort de la collectivité des personnes vivant avec une déficience visuelle par la recherche et le développement est un autre axe d'action. La Fondation a soutenu et continue de soutenir plusieurs projets en collaboration avec des organismes ou des universités. Tous les projets retenus concernent les personnes ayant une limitation visuelle et profitent uniquement à celles-ci. La Magnétothèque, le guide d'orientation et de mobilité en français et l'accessibilité aux sites web sont des exemples de réalisations dont la Fondation peut s'enorgueillir.

La Fondation Cypihot-Ouellette désire offrir mieux et davantage aux personnes qui vivent avec une déficience visuelle. N'hésitez pas à visiter son site Internet et à communiquer avec elle pour toute question.



FONDATION CYPHOT-OUELLETTE

1071, rue De Meulles
St-Bruno-de-Montarville, Québec J3V 3A4
info@cypihotouellette.org
cypihotouellette.org



HALTE-GARDERIE DE L'AQPEHV

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



Le jeu d'échecs, un outil ludique d'inclusion

Par Michelle Brulé, vice-présidente de l'Association québécoise de joueurs d'échecs handicapés visuels (AQJEHV)

Jouer aux échecs quand on est aveugle ou qu'on a une déficience visuelle, non seulement ça se peut, mais c'est une façon très stimulante de développer toutes sortes d'habiletés, comme la motricité fine, la concentration, la mémoire, l'esprit tactique ou stratégique, etc. De plus, les mordus vous diront que c'est un bien agréable passe-temps, en famille ou entre amis. Mais surtout, grâce à des adaptations mineures, le jeu d'échecs peut aussi devenir un outil ludique d'inclusion sociale, tant pour les enfants que pour les adultes.

Une petite touche d'histoire

Au Québec, l'enseignement des échecs aux jeunes non-voyants s'est fait de façon informelle à partir des années 1970, grâce à quelques pionniers, eux-mêmes non-voyants, qui avaient réussi à intégrer des clubs d'échecs locaux et qui, de leur propre initiative, participaient à toutes sortes de tournois en milieu régulier.

Au début, il était relativement facile de rejoindre les futurs joueurs et joueuses puisque ceux-ci se retrouvaient surtout en milieux spécialisé ou associatif. Mais, cela devenait de plus en plus ardu avec une intégration scolaire qui éparpillait les jeunes à travers la province. Pourtant, au même moment, dans bien des écoles du Québec, on commençait à enseigner sérieusement les échecs dans le cadre des programmes de mathématiques. Sans matériel adapté ni un minimum de pédagogie adaptée, que faisaient donc nos jeunes durant les périodes consacrées aux échecs?

En 2008 fut créée l'Association québécoise de joueurs d'échecs handicapés visuels (AQJEHV). En plus d'organiser pour ses membres des activités d'initiation aux échecs et des tournois à l'interne, nous tâchons de favoriser de plus en plus la participation



Jade, 11 ans, élève de 5^e année dans une école primaire de Beloeil, réalise son projet d'inviter son Papi aveugle dans sa classe pour un après-midi d'échecs.

des joueurs handicapés visuels dans les activités du milieu échiquéen régulier, comme les clubs locaux et la Fédération québécoise des échecs (FQE). D'ailleurs, nos propres tournois entre non-voyants sont désormais cotés FQE, comme le tournoi Jean-Marie-Lebel qui a lieu chaque année début novembre.

Grâce aux efforts de sensibilisation de l'AQJEHV et de ses membres, la présence de non-voyants dans les tournois en milieu régulier est de plus en plus acceptée, encouragée, facilitée. En 2019, par exemple, trois de nos membres participaient au Championnat ouvert du Québec (COQ) organisé par la FQE, et trois membres au Tournoi du Père Noël organisé par le Club d'échecs de Montréal.

Cependant, conscients que la relève appartient aux générations en herbe, c'est au sein même du milieu scolaire que nous souhaiterions rejoindre les jeunes non-voyants.

C'est pourquoi nous avons déjà amorcé un partenariat avec l'Association échecs et maths, organisme national en milieu scolaire présent notamment à Montréal et Ottawa - Gatineau, qui offre des cours, organise des camps et des tournois.

« Mais, pour que celui-ci puisse atteindre les jeunes handicapés visuels, encore faut-il que leurs parents soient informés des possibilités existantes leur permettant d'agir sur l'environnement scolaire de leurs enfants. »

Vous trouverez ci-dessous quelques questions de base et des réponses simples sur la façon de jouer aux échecs quand on ne voit pas. L'AQJEHV est par ailleurs disponible si vous voulez approfondir le sujet, voire même pour des démonstrations concrètes.

À quoi ressemble un échiquier adapté pour les non-voyants ?

Pour les personnes capables de lire en gros caractère, il existe des jeux d'échecs en format agrandi, alors que pour ceux et celles dont le résidu visuel ne permet pas de fonctionner autrement qu'en braille ou en audio, il existe différents modèles de jeux tactiles. La plupart ont en commun les caractéristiques suivantes :

- Les cases noires sont soulevées par rapport aux cases blanches ;
- Un petit trou rond au centre de chaque case permet d'y insérer les pièces, lesquelles sont munies d'un goujon à cet effet. De cette façon, il devient à peu près impossible de les faire tomber ou de les déplacer par inadvertance.

Note : Il existe aussi des jeux magnétiques adaptés, mais ils sont plutôt dispendieux.



Comment distingue-t-on les Blancs des Noirs ?

C'est simple : les pièces blanches ont un picot sur le dessus, tandis que les noires n'en ont pas. Curieusement, en Europe, c'est le contraire, allez savoir pourquoi (sourire).

Y a-t-il des différences dans la façon de jouer ?

Pas foncièrement, bien sûr, le jeu d'échecs étant le même pour tout le monde. Mais, quelques ajustements sont nécessaires, ce, pour deux raisons : premièrement, parce que le joueur voyant possède forcément une vue d'ensemble du jeu qu'un non-voyant ne possèdera jamais ; deuxièmement, parce qu'il est essentiel de pouvoir communiquer autrement que visuellement avec son adversaire. Donc, les principales adaptations sont les suivantes :

- En général, le joueur handicapé visuel joue sur son propre jeu et le joueur adverse, voyant ou non, sur le sien. Cela permet au joueur non-voyant d'étudier son jeu en paix, d'y toucher sans nuire à son adversaire tandis que celui-ci prépare son prochain coup. Conséquemment, cela signifie que chaque joueur doit reproduire sur son propre échiquier le coup de son adversaire, et donc s'assurer qu'il l'a bien compris.
- En milieu régulier, la règle étant « pièce touchée, pièce jouée », il a fallu adapter celle-ci pour accommoder les joueurs handicapés visuels. Ce sera donc « coup annoncé, coup joué ». Ainsi le joueur dont c'est le tour de jouer doit annoncer son coup au joueur adverse, lequel devra aussitôt le répéter verbalement pour s'assurer qu'il a bien saisi avant de le reproduire sur son propre échiquier.

Comment annonce-t-on les coups ?

Comme chacun sait, un échiquier comprend 64 cases réparties sur 8 colonnes et 8 rangées. Les colonnes sont désignées par une lettre de A à H et les rangées par un chiffre de 1 à 8.

Exemple :

En position de départ, le roi blanc se trouve sur E1 ; le roi noir sur E8 ; le pion du roi blanc sur E2, celui du roi noir sur E7. Si j'ai les Blancs et que je décide d'ouvrir avec le pion du roi, je peux jouer E2-E4.

Dans ce cas, lors de l'annonce, j'utiliserai l'un des deux codes suivants :

- L'alphabet phonétique international en usage dans l'aviation, l'armée ou la radio amateur : alpha, bravo, Charlie, delta, écho, foxtrot, golf, hôtel ; ou
- le système alphabétique de noms propres recommandé par la Fide (Fédération internationale des Échecs) : Anna, Bella, César, David, Eva, Félix, Gustave, Hector.

Je dirai donc «écho 2 – écho 4» ou «Eva 2 – Eva 4» et mon adversaire, voyant ou non, annoncera sa riposte de la même façon. Pas plus compliqué que ça. Ensuite, c'est une question de pratique.

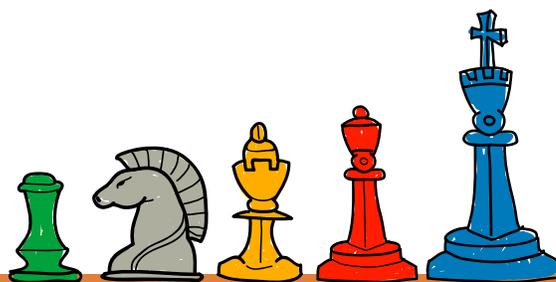


Pour plus de renseignements, notamment sur le matériel adapté et comment se le procurer, contacter Émile Ouellet, président de l'AQJEHV, au 1 855 283-8453 ou par courriel à info@aqjehv.org.

En conclusion

Avec ces quelques bases et muni d'un jeu adapté, il n'y a aucune raison pour qu'un enfant handicapé visuel ne puisse pas participer comme les autres aux activités échiquéennes en milieu scolaire et éventuellement profiter de toutes sortes d'autres opportunités. À propos, mentionnons l'excellent travail des clubs Optimistes qui, partout au Québec, organisent avec les écoles des tournois locaux, régionaux et provinciaux. Quel beau défi ce serait que d'y inclure peu à peu les enfants ayant une déficience visuelle !

Dès que votre enfant saura jouer suffisamment pour en éprouver du plaisir et avoir envie d'aller plus loin, il pourra apprendre à chronométrer et à noter ses parties. Entre-temps, chers parents, si vous êtes vous-mêmes amateurs d'échecs, vous pouvez déjà, avec ces quelques indications et en vous procurant un jeu d'échecs adapté, enseigner les rudiments de ce jeu passionnant à votre enfant non-voyant. Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir !



Pour plus d'info sur l'Association québécoise de joueurs d'échecs handicapés visuels (AQJEHV) :

aqjehv.org facebook.com/aqjehv

Pour plus d'info sur l'Association échecs et maths, l'organisme national du jeu d'échecs en milieu scolaire :

echecs.org



Témoignage

Nous sommes membres de l'AQPEHV depuis un peu plus de deux ans, mais c'est seulement en janvier dernier que nous avons participé à une première activité. Lors de cette journée d'échanges, pour la première fois depuis la naissance d'Éliam, nous avons eu le sentiment de faire partie de la masse. C'était la première fois que nous pouvions entendre d'autres parents nous parler de leur quotidien et se dire : « Ah oui, nous aussi, c'est comme ça ! » La première fois, aussi, que nous pouvions discuter sans avoir l'impression de devoir expliquer le pourquoi du comment nous fonctionnons d'une telle ou telle façon, parce qu'eux aussi vivent avec les défis et les contraintes de la déficience visuelle.

Nous avons la chance d'avoir des familles et des amis en or qui nous écoutent et nous soutiennent, mais ils ne peuvent pas nous comprendre autant; ce n'est tout simplement pas leur réalité.

L'AQPEHV nous a ouverts à un réseau de personnes qui partagent certaines de nos inquiétudes et des questionnements avec lesquels notre entourage n'a souvent pas à composer. Cela nous a aussi permis, à travers les nombreux témoignages d'un peu tout le monde, de constater que OUI! On va y arriver et OUI! Éliam sera heureux et fera son chemin dans la vie à sa façon.

L'AQPEHV nous offre la chance de discuter avec des gens qui vivent une situation très semblable à la nôtre et de nous faire connaître différentes ressources qui existent en lien avec la déficience visuelle, comme les livres et les jeux adaptés. C'est une belle opportunité et nous sommes heureux d'en être membres !

- Stéphanie Leboeuf,
maman d'Éliam et membre de l'AQPEHV



Le voyage à New York, un rêve réalisé

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

Antony avait un rêve, c'était de voyager à New York et de visiter cette belle grande ville. Quand j'ai su qu'Antony désirait tant partir en voyage, nous avons décidé de lui faire la surprise.

Nous avons décidé de partir avant Noël pour un seul weekend, c'était avec un guide extraordinaire ! Voyage tout organisé avec le forfait jaimontour.com. Le forfait comprenait autocars, hôtel avec piscine et déjeuner inclus. Une visite style croisière pour voir la statue de la Liberté avec une visite de la tour du souvenir et du musée 9/11.

Première journée, départ à 4 h du matin en autocars, nous partons en famille sa sœur et moi. Il y a également d'autres voyageurs, mais mes enfants sont les plus jeunes à bord. Nous avons dormi tout le trajet. Arrivés vers 10 h, nous voyons déjà au loin les immeubles et le paysage de New York, Antony est déjà émerveillé, il voit les rues de New York, les marchés de Noël et plusieurs boutiques. Nous débarquons enfin de l'autocar et voilà que commence la fameuse visite.

Avec le guide nous marchons dans les rues de New York et il nous fait visiter certains quartiers. Il y a une énorme bibliothèque celle du film *Le Jour d'après*. Nous entrons et nous voyons de magnifiques œuvres d'art accrochées au mur ainsi que plusieurs salles remplies de livres. Mais la salle sur laquelle Antony a le plus « flashé » est celle où il y avait 2 lions faits en LEGO. Antony adore tout ce qui peut se construire, alors il s'approche et il essaie d'apercevoir tous les moindres détails de cette impressionnante statue.

Il a également pris le temps de lire un livre avec l'aide de sa grande sœur. Après la visite de la bibliothèque, c'est la visite de la gare. Il y a des trains et nous voyons une énorme horloge en or. Vraiment magnifique ! Un peu plus loin nous pouvons voir le métro, c'est sombre et pas très propre. Mais, Antony attendait ça avec impatience de pouvoir voir à quoi ressemblait le métro de New York. Alors, il observe attentivement les rails, les poteaux, comment est fait le wagon, etc. Il prend le temps de tout observer, il regarde même les bancs.

Ensuite, nous allons dîner dans une pizzeria, ça sent vraiment bon. La pâte est à la main et cuite dans une espèce de four. Les ingrédients sont ajoutés. C'est vraiment intéressant. Comme dessert, nous marchons 3 grandes rues et nous voyons un endroit qui n'existe plus près de chez nous, un Dunkin' Donuts. Bon, nous entrons et nous voyons des beignes de toutes les couleurs. Antony est émerveillé, il est un fanatique de desserts. Nous prenons quelques beignets, c'est incroyablement délicieux. Après le dessert terminé, le guide nous fait visiter le parc, celui où a été créé le film *Maman, j'ai raté l'avion* ! Il nous montre presque tous les endroits où a été fait le film.

Antony voit une fameuse fontaine avec un ange. Il trouve les détails fascinant, encore une fois vu qu'il ne voit pas très bien, il s'approche de très près. Heureusement qu'il n'y a pas d'eau dans la fontaine, car il avait le visage collé à la statue. Antony a posé plein de questions : « Quand a été fabriquée la fontaine ? Qui l'a faite ? Pourquoi, il n'y a pas d'eau... » Hi hi ! Plein de questions, le guide a tout de suite accepté

de répondre à Antony. Nous quittons le parc et nous avons 3 heures de libres au Time Square. Pendant ces 3 heures-là, Antony découvre plein d'écrans avec beaucoup d'images. Il y a plein de boutiques à découvrir, de choses à voir, des mascottes dans les rues. Il y a également beaucoup de marchands de rues qui vendent des tuques, sacoches, foulards, etc. J'achète 3 tuques pour nous tenir au chaud vu que nous sommes en novembre et puis nous remontons dans l'autocar pour aller enfin à notre hôtel.

Arrivés là-bas, pas question de se coucher Antony a encore beaucoup d'énergie à dépenser donc nous faisons une petite heure à la piscine, car Antony adore nager. Il est accompagné de sa sœur. La baignade terminée, nous allons dormir.

Le lendemain matin, réveil à 7 h, déjeuner continental et hop dans l'autocar. Nous allons visiter la tour du souvenir et le musée 9/11. Antony, tout le long de la visite était triste, mais désirait qu'on lui lise toutes les lettres et témoignages. Il a vu beaucoup de photos et de camion démolé, Antony avait la larme à l'œil, mais il a quand même apprécié la visite et il a pu connaître la tragédie du 11 septembre.

Après la visite, nous avons 1 heure de liberté au Bryan parc et nous avons pu regarder un marché de Noël où beaucoup d'artisans travaillaient fort pour vendre leurs œuvres. Nous avons pris le temps de regarder chaque cabane. Ensuite, nous avons bu un chocolat chaud. Et on s'est fait faire un lunch chez Ashley's Fine Foods, un magasin qui ressemble à une épicerie, mais tu prends

une boîte et tu te fais ton lunch toi-même, ça fonctionne au poids. Retour en autocar, nous allons débarquer et visiter le quartier des affaires. Il y a un énorme sapin de Noël et beaucoup d'immeubles, c'est décoré pour Noël vraiment magnifique. Cela termine notre journée. Retour à l'hôtel et encore une fois, piscine et dodo.

Le dernier matin, déjeuner très tôt, nous partons en croisière 1 heure pour voir la fameuse statue de la Liberté. Antony est super content, lui qui en avait tant rêvé. Elle est là, devant lui, si grande et si majestueuse. Il a encore beaucoup de questions: « Pourquoi est-elle verte? » Et le guide lui a expliqué qu'avant, elle était d'une différente couleur et avec le temps est devenu comme ça. « Pourquoi porte-t-elle une toge? Et beaucoup d'autres questions! J'achète des porte-clés souvenirs et après avoir fait plusieurs magnifiques photos, nous descendons du bateau pour un autre retour en autocar. Nous choisissons de descendre au Time Square pour profiter de notre temps libre, nous mangeons au McDo. Le restaurant est construit sur 2 étages et il faut un code pour utiliser les toilettes, c'est assez spécial. Après avoir mangé, nous visitons le magasin de Disney. Et M&M. Vraiment grand, beaucoup à voir! Mais, nous n'achetons qu'un toutou Mr Jack et un taxi jaune pour Antony.

Voilà le voyage touche déjà à sa fin, nous remontons dans l'autocar et il est midi. Nous disons au revoir à New York. Et nous espérons y retourner un jour pour visiter autre chose!





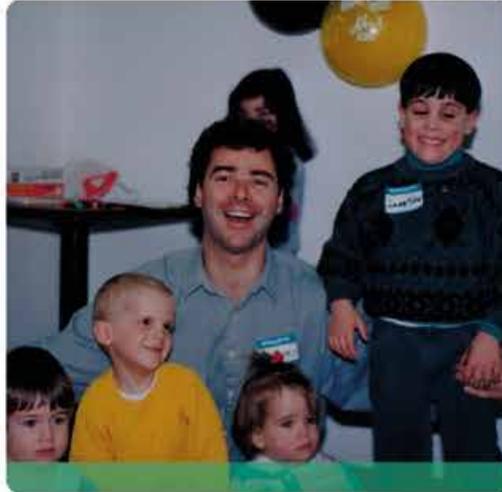
1980

Défendre les droits
et intérêts des enfants
ayant une déficience
visuelle.



1990

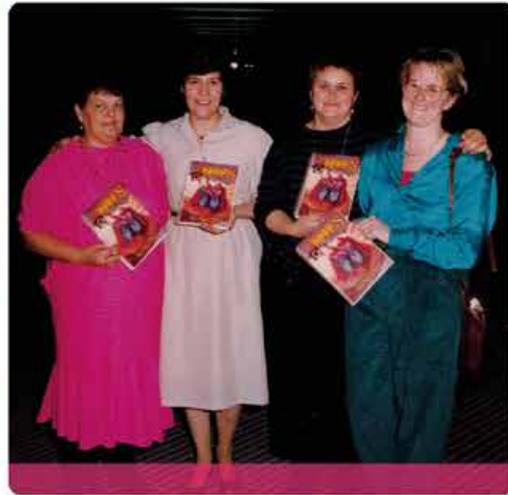
Assurer l'accès aux
services et la réponse
aux besoins.



2010

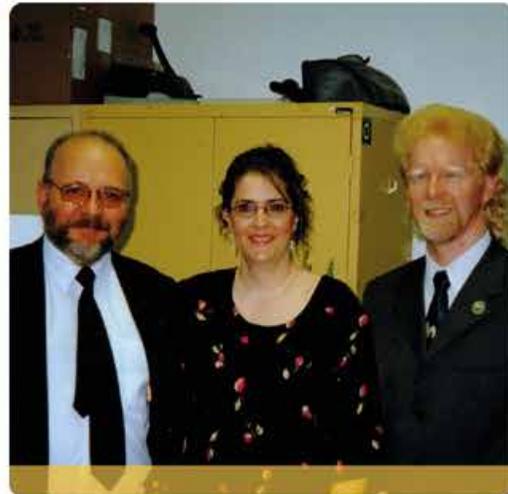
Offrir des activités,
ateliers, conférences,
échanges et partages
d'expériences.





2000

Contribuer au développement de services de qualité.



2020

Accueillir, écouter, soutenir, informer, aider et référer.





Un petit coup de balai!

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

Le ménage! C'est une tâche qui nous apparaît souvent comme rebutante, cependant c'est ce que nous pouvons identifier comme «un mal nécessaire». Ce septième article du volet de l'autonomie s'attarde sur les différentes tâches rattachées à l'entretien ménager pour un environnement rangé et propre (p. ex. rangement des jouets, entretien de la chambre et du domicile, etc.). Une citation tirée du site de Naître et grandir peut donner le ton à ce qui sera transmis tout au cours de cet article : « Les tâches ménagères aident les enfants à apprendre à organiser leur temps, à avoir des responsabilités, à se fixer des objectifs et à acquérir certaines habiletés. Lorsqu'ils aident leurs parents, les tout-petits se sentent grands et utiles, ce qui contribue à bâtir leur confiance. Il est donc approprié de faire participer les enfants aux tâches de la maison. Il se peut même qu'ils y prennent plaisir! »

Il avait été question dans un précédent article intitulé « Conjuguer avec l'autonomie » d'une liste d'activités liées aux tâches pouvant être assumées par les jeunes selon leur âge. Le présent article a pour but d'approfondir sur les conditions favorables permettant d'accomplir ces tâches. Il ne sera pas vraiment question de l'aspect des techniques qui se doivent d'être

efficaces, sécuritaires et adaptées. L'apprentissage de ces techniques devrait être abordé avec les intervenants du centre de réadaptation en déficience visuelle qui pourront évaluer la situation et apporter le soutien nécessaire.

Une des premières conditions liée à l'entretien ménager consiste à débiter avec des tâches touchant plus directement le « bien-être » du jeune que celles de la famille. Ces dernières lui permettront de développer graduellement ses habiletés liées à ces dernières. Ceci peut être une source de motivation pour le jeune étant donné que les impacts de son « travail » le toucheront directement. Des exemples de ces tâches sont : épousseter sa commode, passer l'aspirateur ou le balai dans sa chambre, laver, plier ses vêtements, etc.

Il faut savoir que l'organisation est la clé pour faciliter la réalisation de ces activités de la vie quotidienne. Appuyée par le fait que la vision permet souvent de compenser la mémorisation et que de son côté le jeune ayant une déficience visuelle sollicite davantage cette faculté qui nécessite de l'énergie. En créant un environnement rangé et propre, la charge mentale s'allège et permet au jeune de se concentrer sur les

tâches qu'il doit accomplir. À retenir qu'il est toujours plus facile de se rappeler où se trouve un objet lorsque le rangement a été fait par soi-même.

Les espaces de rangement verticaux sont plus accessibles en vertical qu'en horizontal. Par exemple, pour le rangement de chaussures, il est plus difficile de localiser sa paire de souliers parmi les autres sur un tapis d'entrée que dans un porte-chaussure vertical. (voir photos 1 et 2)

Il peut être bien d'identifier au besoin les tiroirs, les compartiments utilisés pour le rangement avec des étiquettes, soient en braille, en imprimé ou par une image.

Le jeune ayant une déficience visuelle peut avoir moins accès à détecter le désordre, les endroits, les objets souillés, etc. Il est donc important d'expliquer les effets positifs du «ménage»; lui verbaliser et lui faire explorer, toucher les objets, les espaces et les surfaces propres. Par exemple, lui faire constater dans la salle de jeux la facilité à se déplacer, à retrouver ses jouets lorsque ceux-ci sont bien rangés. Toucher la surface propre de son napperon versus le napperon souillé par une texture collante comme la confiture, etc. Utiliser des mots stimulant la réflexion pour lui faire prendre conscience de ceci. Par exemple, dire «j'ai vu qu'il restait un peu de miettes sur ton napperon» au lieu de dire «ramasse les miettes sur ton napperon».

C'est une bonne idée de créer une routine pour l'exécution de ces tâches. Par exemple :

- Au retour de la garderie : ranger ses vêtements et ses souliers.
- Au retour de l'école : ranger ses effets scolaires, vider la boîte à lunch, mettre les ustensiles sales dans le lave-vaisselle ou autre emplacement désigné, nettoyer l'intérieur de la boîte à lunch.
- Après le repas : nettoyer son napperon, passer le balai.
- Après le bain et la douche : accrocher la serviette.
- Après le brossage de dents : nettoyer le miroir de la salle de bains.
- Avant le repas : ranger ses jeux, jouets ou effets scolaires utilisés pour les devoirs



- Lors du lavage : lui demander de plier les débarbouillettes, les serviettes.

La fréquence à laquelle l'entretien est important. En nettoyant plus souvent ou au fur et à mesure on évite de passer plus de temps à ramasser et à récupérer. Les objets, les surfaces et les espaces restent bien entretenus.

Étant donné que l'apprentissage se fait souvent par observation et que celle-ci peut être plus ou moins limitée, selon la condition visuelle du jeune, il est bien de laisser le temps au jeune de manipuler les objets qu'il devra utiliser. Par exemple, lui faire manipuler tout le balai et non simplement le manche.

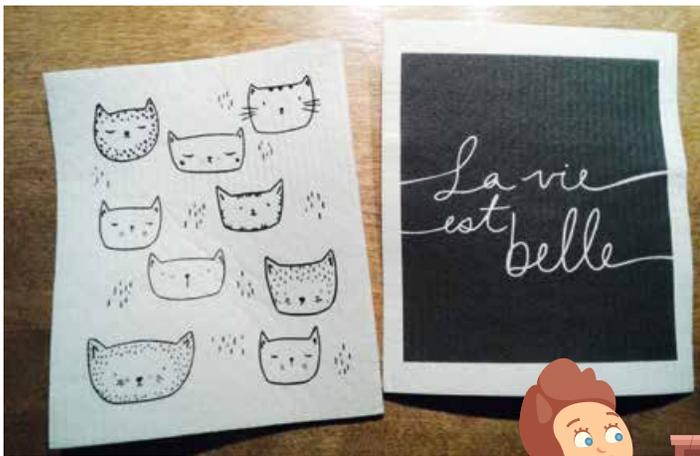
Il faut aussi lui apprendre à se préparer avant d'effectuer la tâche du ménage en planifiant des aménagements plus aisés, enlever les obstacles potentiels. Par exemple, si l'on doit passer le balai ramasser les objets au sol, pousser ou enlever de petits meubles encombrants comme la table à café, déplacer les chaises hors de la zone qui sera nettoyée. En épurant, le niveau de difficulté diminue. L'aménagement du mobilier peut aussi faciliter la chose, par exemple il est plus facile de faire le lit si les deux côtés sont accessibles.



Lors du lavage de la vaisselle, il faut veiller à la sécurité avec les couteaux, les dents de la fourchette, entre autres orienter la lame du couteau vers la paume et ne pas laisser les objets contondants, au fond du plat à vaisselle. Privilégier de placer ces ustensiles dans un petit casier, éviter qu'ils soient

dispersés dans le tiroir.

Un outil pouvant être utile à la réalisation de plusieurs tâches et diminuer la nécessité de ramasser, de nettoyer est un plateau (cabaret). Lorsque l'on prépare à manger, on peut y déposer les aliments, les ustensiles nécessaires (couteau, bol, fouet, etc.) et même y faire la préparation. Lors de l'époussetage, on peut y déposer les objets retirés par exemple du dessus de la commode.



Il faut encourager le jeune à utiliser ses deux mains, car ce n'est pas toujours spontané malgré le fait que cette façon de faire lui permet de mieux diriger les mouvements, de stabiliser le matériel durant l'exécution de la tâche. Il devra compiler et maintenir une image mentale de l'espace, de l'objet devant être nettoyé et de l'environnement autour. Entre autres pour le lit, le jeune devra apprendre à centrer l'oreiller et percevoir l'équidistance des couvertures, draps du lit pour ajuster au besoin.

Aussi le choix du matériel utilisé peut influencer l'aisance à faire l'entretien ménager.

Voici quelques suggestions :

- Gants de latex de la taille la plus ajustée à la main
- Plateau/cabaret
- Petit panier
- Lingettes carrées écologiques (peut être plus facile que d'utiliser un essuie-tout réutilisable)
- Pompe pour savon à vaisselle
- Bouteilles vaporisatrices
- Petits contenants doseurs (comme ceux fournis avec les sirops pour la toux; il faut trouver des contenants dont la taille permet de mesurer la quantité des produits utilisés)
- Capsules pré mesurées au lieu de la poudre ou du liquide pour savon à lave-vaisselle ou à linge

La mesure et l'application des produits ménagers posent un certain défi surtout ceux qui peuvent être irritants pour la peau. Les bouteilles vaporisatrices peuvent être très pratiques principalement pour vaporiser sur le linge ou pour envoyer sur une surface limitée comme la cuvette de la toilette. Pour les

produits liquides, on peut les verser directement sur le linge en l'appuyant sur l'ouverture ou mesurer à l'aide de contenants ayant le format adéquat pour la quantité à utiliser. Commencer avec des bouteilles moins remplies ou transvider dans de plus petites bouteilles pour le versement.

L'identification des produits utilisés et des appareils est à considérer. Des conseils peuvent vous être donnés par les intervenants du centre de réadaptation à ce propos. Par exemple, pour l'identification des boutons de commande de la laveuse et de la sécheuse. Au début, le jeune peut seulement démarrer la laveuse et la sécheuse. Il est rare que la programmation change. Cependant, il peut être bien de lui expliquer et montrer la position des boutons de commande afin qu'il s'assure que c'est la sélection adéquate.

Organiser, aménager, planifier, utiliser ses deux mains, mesurer, identifier, ajuster font partie des actions sollicitées par les tâches reliées à l'autonomie socio-résidentielle. Apprivoiser ces tâches avec l'aide puis la supervision du parent permettra au jeune de démystifier la magie d'une chambre et d'une maison propre en s'y impliquant graduellement. Force est de constater que ces tâches, souvent jugées comme « ingrates », sont source de bien des acquis qui ne feront qu'augmenter l'autonomie du jeune!

Bibliographie

- Bull, K., Lind-Sinanian, S., & Martin, E. (2008). Clean to the touch : Housekeeping for teenagers and young adults with visual impairments. Watertown, Mass: Perkins School for the Blind.
- Équipe Naître et grandir, & Major, S. (2015). Faire participer les enfants aux tâches ménagères. Repéré à <https://naitreetgrandir.com/fr/etape/3-5-ans/vie-famille/fiche.aspx?doc=ik-naître-grandir-faire-participer-enfant-corvee-tache-menagere>
- Ferrell, K. A. (2011). Reach out and teach : Helping your child who is visually impaired learn and grow. New York: AFB Press.
- Markle, R. J. (1977). Household arts : A curriculum guide. Pittsburgh, PA: Greater Pittsburgh Guild for the Blind.
- Yeadon, A., & Newman, L. (1980). Housekeeping skills. New York : Center for Independent Living.





L'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV), fondé en 1980, est un organisme de services, à but non lucratif, dont la mission principale est en santé et services sociaux. Le territoire couvert est celui de la province de Québec.

L'AQPEHV est également accréditée comme organisme de bienfaisance par l'Agence de revenu du Canada, ce qui lui permet de remettre des reçus officiels de dons pour fins d'impôt.

LA MISSION

- ✓ **REGROUPER** les parents d'enfants (0 à 21 ans) ayant une déficience visuelle en favorisant les échanges et le partage des expériences.
- ✓ **OFFRIR** à ces parents des services complémentaires à ceux offerts par le secteur public, en fonction des besoins exprimés.
- ✓ **FAVORISER** la concertation de tous les groupes intéressés à la déficience visuelle.
- ✓ **PROMOUVOIR** l'intégration sociale des enfants ayant une déficience visuelle.
- ✓ **RÉALISER** des actions de promotion des intérêts et de défense individuelle et collective des droits de ces familles.

DEVENIR MEMBRE

La cotisation annuelle couvre la période du 1^{er} avril d'une année au 31 mars de l'année suivante.

CATÉGORIES DE MEMBRES

Membres actifs

Les membres actifs sont les parents d'enfants ayant une déficience visuelle ou les personnes qui en ont la responsabilité (tuteur ou mandataire). Ces personnes ont le droit de vote aux assemblées générales.

Membres de soutien

Les membres de soutien sont des personnes se préoccupant de la cause des enfants ayant une déficience visuelle et de leur famille (proches, amis, grands-parents, intervenants, etc.) Ces membres n'ont pas droit de vote.

Organismes membres

Les organismes membres sont des établissements ou associations se préoccupant de la cause des enfants ayant une déficience visuelle et de leur famille. Les représentants de ces organismes n'ont pas droit de vote.

ADHÉSION EN LIGNE

www.aqpehv.qc.ca/adhesion-en-ligne.php



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS VISUELS

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

Téléphone : 450 465-7225
1 888 849-8729 (sans frais)
Télécopieur : 450 465-5129

@ Courriel : info@aqpehv.qc.ca

🌐 Site web : www.aqpehv.qc.ca

📘 Facebook : www.facebook.com/AQPEHV



Santé mentale en temps de COVID-19 MA FILLE

Par Roxiane Lavoie, agente de bureau de l'AQPEHV

Comment mettre des mots sur ce qu'on vit quand on a un enfant avec des problèmes de santé mentale non diagnostiqués, en pleine pandémie? Jusqu'où notre enfant doit-il se rendre pour avoir accès à de l'aide et des ressources dans le réseau de la Santé et des Services sociaux et pour être pris en charge?

J'ai toujours dit qu'on n'est pas juste maman, nous sommes aussi des psychologues pour nos enfants. Voici mon histoire. Ma fille, depuis sa jeunesse, ne fonctionne pas comme ses deux frères. Elle était plus renfermée, souvent dans la lune, elle dormait souvent les yeux ouverts (c'était assez effrayant de la regarder dormir). Elle ne suivait pas nos conversations et quand elle interagissait dans la conversation, il n'y avait aucun rapport avec ce qu'on pouvait dire. Nous étions tous incroyables! Je me demandais sur quelle planète elle vivait, je voyais bien qu'elle n'était plus avec nous. J'étais triste. Elle avait un trouble d'apprentissage à l'école avec incapacité à se concentrer. Que se passe-t-il avec ma fille? Ce n'était que le début des symptômes...

J'ai commencé à voir un psychologue, un médecin puis un optométriste. On a fait des tests et tous me disent qu'elle a un retard de 2 ans et qu'en vieillissant elle peut rattraper son retard. Bon, j'accepte le diagnostic, il semblait crédible. Pourquoi l'optométriste? Pour son regard vide et fixe. Il me dit que c'est de la concentration extrême qui dure approximativement 4 minutes. D'où son regard fixe, selon l'optométriste. Nous sommes dans les années 1990, Internet n'est pas encore accessible à la maison pour faire des recherches de ce qui est crédible ou pas, on doit se fier qu'aux professionnels de la santé.

À 14 ans, elle a une image négative d'elle-même. Par exemple, elle se sent incomprise, son humeur est changeante, elle est souvent irritable, triste ou angoissée et elle a des comportements impulsifs. Je me suis dit que c'est la phase de l'adolescence. Je ne savais pas qu'une BOMBE se cachait derrière ses comportements! À 18 ans, la bombe commence à sauter pendant une grosse soirée de boisson, «élément déclencheur, la boisson», survient alors sa

première grosse crise. Elle se fâche soudainement et poursuit son copain avec un couteau partout dans son appartement comme «une folle» autant qu'elle l'aimait, autant qu'en temps de crise, elle le détestait. On la rentre à l'hôpital, ils la gardent 2 semaines en psychiatrie et on la remet dans la société sans suivi!? Ma relation avec ma fille est très difficile à cause de ses sautes d'humeur. À ce moment, elle m'avait encore retirée de sa vie. Ces informations, je les ai sus beaucoup plus tard, ainsi que les autres hospitalisations et depuis ce jour sa maladie continue de progresser et les hospitalisations s'enchaînent.

Depuis des années, je lui demande qu'elle se fasse traiter, elle me dit: «oui, oui... je vais y aller» et le lendemain c'est «non, non... je ne suis pas folle...» J'essaie de lui faire comprendre qu'elle n'est pas folle, mais malade, elle ne m'entend pas. Depuis des années, elle se promène d'une région à l'autre, elle se fait une nouvelle vie et sur un coup de tête, elle repart et laisse tout derrière elle avec pour seul bagage son sac à dos. Tout est un éternel recommencement. C'est toujours une inquiétude, un questionnement. Elle est rendue où? Et surtout avec qui? Elle a aujourd'hui 36 ans, c'est ma fille et j'ai souvent peur pour elle.

Il y a 2 ans, elle a fini par voir un psychiatre sur demande de son conjoint qui trouvait la situation, extrêmement difficile, avec ses crises et ses comportements problématiques. Par exemple, elle changeait souvent d'idée et de carrière, elle adoptait des comportements impulsifs de dépenses exagérées, elle ne dormait presque plus, elle mangeait très peu et elle avait une augmentation d'énergie exagérée pour des activités. Elle a reçu un diagnostic de bipolarité et elle reçoit enfin un traitement. «ALLÉLUIA!!!»

Mais, de fut de courte durée, elle arrête le traitement, elle se dit: «Je n'en ai plus besoin, je vais bien!»

Nous sommes présentement en pandémie, chacun de nous doit rester confiné dans sa région, on suit les consignes, du moins on essaie. Je reçois un message Facebook d'une amie que nous avons en commun qui m'informe que ma fille est à l'hôpital, elle a fait une autre crise. Je suis à ce moment-là au bureau de l'AQPEHV, je prends le courrier et certains documents, dont nous avons besoin pour le télétravail. Mon cerveau fonctionne à 100 milles à l'heure, j'avais juste

hâte de retourner à la maison pour appeler ma fille. Je communique avec les personnes qui vivent maintenant avec elle et je leur demande des explications. Ils m'expliquent qu'elle est rentrée au travail (elle travaille dans un abattoir de poulets) le mardi 7 avril 2020 et à cause des mesures sanitaires, elle s'est vue imposer la visière de protection, elle a fait toute une crise de panique. Il faut dire que la semaine précédente ses humeurs étaient changeantes, elle était «sur une GO» et elle conduisait de façon dangereuse. Le fait d'être obligée de mettre une visière de protection a augmenté son anxiété et cela a déclenché sa crise.

J'essaie de l'appeler à l'hôpital. Elle n'est pas dans une chambre, donc impossible de lui parler. J'essaie de communiquer avec elle sur son cellulaire, aucune réponse, je lui laisse un message. Elle me rappelle le soir même, elle venait de sortir de l'hôpital après seulement un jour et des médicaments, de l'Ativan, pour calmer son anxiété. J'ai de la difficulté à l'entendre tellement qu'elle pleure. Je ressens toute sa détresse.

Elle veut venir à la maison, je lui explique le problème des consignes avec la pandémie pour les régions (Drummondville, Lacolle). Elle ne m'entend pas. Elle pleure de gros sanglots. Je réessaie de lui dire de prendre un Ativan (1 mg) pour se calmer et d'essayer de dormir (elle n'a pas dormi depuis 2 jours). Il est important qu'elle dorme. Je demande à reparler avec le couple chez qui elle habite et je leur explique que ma fille a des problèmes de santé mentale. Ils ne le savaient pas. Elle leur avait caché cette information, elle ne voulait pas qu'ils le sachent.

Ils n'étaient donc pas en mesure d'informer l'hôpital (nouvel hôpital qu'elle n'a jamais visité auparavant, donc aucun dossier sur elle) et, en plus, il y a le contexte de pandémie

qui nous interdit de rester avec elle lors de la consultation. Elle n'est pas en état de parler. Une infirmière lui parle pendant 1 heure pour la rassurer et ils la sortent de l'hôpital avec un diagnostic d'anxiété seulement.

Après discussion avec mon conjoint, je rappelle le couple pour qu'ils amènent ma fille à la maison le lendemain (je dois déroger des consignes sanitaires du gouvernement pour venir en aide à ma fille. Nous n'avons pas d'autres ressources). On est le mercredi 8 avril 2020, ma fille arrive, mes émotions et mes idées



se bousculent dans ma tête, je ne sais pas comment agir avec elle!? Dois-je la prendre dans mes bras et lui dire « tu es en sécurité avec maman » ou bien, dois-je la chicaner pour sa négligence de ses problèmes de santé mentale, ce qui ne donnerait sûrement rien de positif parce qu'elle n'est pas consciente de son état!? Finalement, je n'ai rien pu faire, elle s'est dirigée vers la salle de bain en m'ignorant, quand elle est sortie de la salle de bain, je l'ai regardé aller s'asseoir à l'îlot de la cuisine. Elle s'est mise en petite boule avec un regard vide, elle n'était pas avec nous, tout se passait dans sa tête et dans son monde à elle. Je communique immédiatement avec Geneviève, ma collègue de travail qui est intervenante à l'AQPEHV. J'ai besoin d'aide! Il fallait que je parle à quelqu'un de ce qui était en train de se passer, sinon moi aussi j'aurais eu des problèmes mentaux. Ma fille est toujours assise en face de moi pendant la discussion avec Geneviève, nous étions en FaceTime, elle a pu voir l'état de ma fille. Qu'est-ce que je fais maintenant avec ma fille, si je m'étais écouté, je l'aurais placée immédiatement en psychiatrie. À la suite de certaines informations de Geneviève, j'ai pu reprendre le contrôle de moi-même. Pendant 2 jours à la maison, je lui faisais prendre, 1/2 Ativan (0,5 mg) aux 4 heures pour aider son système à se calmer. Elle fonctionnait assez bien avec moi, elle dormait un peu et elle réussissait à manger, mais je sais très bien que ce médicament est éphémère. Elle essaie de m'expliquer qu'il y a un hamster dans sa tête qui l'empêche de prendre les bonnes décisions, elle comprend ce que je lui dis, mais son hamster lui dit le contraire, elle est tannée de ne pas être bien. Elle veut guérir, elle est d'accord qu'on communique avec le CLSC de sa région pour qu'elle soit prise en charge. Elle n'a pas de médecin de famille, une grosse difficulté pour avoir accès à un psychiatre si tu n'as pas de référence d'un médecin... J'essaie d'expliquer à la personne du CLSC que ma fille a besoin d'un psychiatre, il semblerait que ça ne fonctionne pas comme ça. Il faut qu'elle soit évaluée avant et, à cause de la pandémie, tout fonctionne par vidéoconférence, mais pas tout de suite. Il faut attendre une semaine avant que quelqu'un communique avec elle. En situation de crise, c'est long une semaine pour la personne atteinte et pour l'entourage!

Je suis très déçue et en colère, c'est MAINTENANT que ma fille a besoin d'aide! Elle passe à travers les mailles du système de santé. Elle comptait sur moi pour faire avancer les choses et j'ai échoué.

Jeudi 9 avril 2020 — Ma fille me dit qu'elle se sent beaucoup mieux et elle me demande de retourner chez



elle, je suis inquiète parce que je sais que ce médicament est seulement éphémère et qu'à la première occasion tout peut dégringoler. Elle retourne donc chez elle et je ne peux rien y faire. Peut-être que si je l'avais attaché dans son lit et barré la porte de chambre, elle serait restée contre sa volonté. Cela n'aurait pas été une bonne décision! Alors... je la laisse partir en lui promettant de m'appeler régulièrement. J'appelle mon conjoint et je lui explique la situation et je lui dis que j'estimais 2 jours avant qu'elle fasse une autre crise.

Le lendemain, elle m'appelle, je n'aime pas le son de sa voix, mais elle me dit que tout va bien, je parle un peu avec elle et on se dit bonne nuit.

Vendredi 10 avril 2020 — Mon téléphone sonne, on me dit que ma fille a fait une tentative de suicide et qu'elle est à l'hôpital dans un piètre état. J'appelle à l'hôpital, on me dit que ma fille est là, mais qu'elle ne peut pas rien dire, on me dit de rappeler dans la soirée.

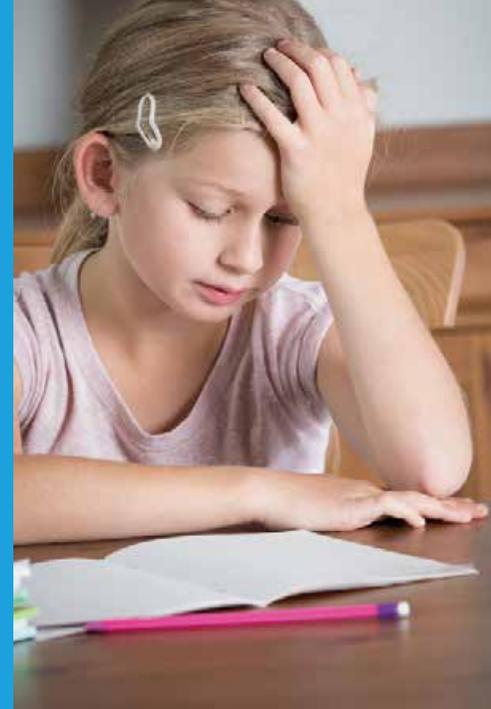
Dans la soirée, je rappelle et l'infirmière m'explique que ma fille aurait pris tout le reste de ses médicaments (Ativan), en plus d'autres médicaments beaucoup plus forts qui l'auraient mis dans cet état. Les médecins ont eu beaucoup de difficulté à la ramener.

Elle a finalement été hospitalisée pendant 4 jours et, depuis, elle a maintenant une psychiatre qui a communiqué avec moi pour discuter du parcours de ma fille de sa jeunesse à aujourd'hui. Cette psychiatre nous a enfin confirmé qu'elle avait un trouble de personnalité limite (TPL) et un trouble bipolaire. Elle a maintenant une médication pour ses troubles de santé mentale et elle a des suivis psychiatriques ainsi que des rencontres dans un groupe de soutien. Elle va un peu mieux, mais nous sommes qu'au début des traitements. Va-t-elle continuer ou faire comme il y a 2 ans? Va-t-elle tout arrêter prétextant qu'elle se sent bien? Je ne sais pas? Il aura fallu qu'elle fasse une tentative de suicide pour que notre système de santé et de services sociaux la prenne en charge.

J'aime ma fille et je veux que son bonheur, comme toute maman!



FATIGUE
motrice et
visuelle
AU
QUOTIDIEN



La dyspraxie visuo-spatiale : trouble moteur et visuel

Par Françoise Lespérance,
ergothérapeute de Jouer et Grandir

Lorsque Maxime était petit, il était maladroit et n'était pas toujours conscient des mouvements de son corps. Il pouvait griffer son père ou serrer trop fort son chien, mais ce n'était pas intentionnel. Il n'aimait pas colorier ni faire du bricolage. Il préférait jouer avec ses camions ou se faire promener dans une voiturette derrière le vélo de sa mère.

Ses parents se questionnaient sur certains gestes moteurs qui semblaient difficiles comme manger avec une fourchette ou attraper un ballon. Mais, ils se disaient que cela s'améliorerait en grandissant.

Maxime a maintenant 8 ans. Il a été diagnostiqué avec un trouble développemental de la coordination avec composantes visuo-spatiales (TDC-VS) ou dyspraxie visuo-spatiale (DVS). C'est maintenant plus facile pour lui, ses parents et son entourage de comprendre les difficultés de Maxime au niveau moteur et visuel qui influencent ses actions au quotidien.

Si vous voulez en apprendre davantage sur la dyspraxie visuo-spatiale, deux formations en ligne sont disponibles.



Pour plus d'information, allez sur le site de www.jouer-et-grandir.com afin de vous inscrire.



1) Formation en ligne de 6 heures et demie de visionnement avec documents à imprimer :

La Boîte à Réussites sur la dyspraxie visuo-spatiale, partie 1 : <https://jouer-et-grandir.com/dvs-formation-en-ligne/>



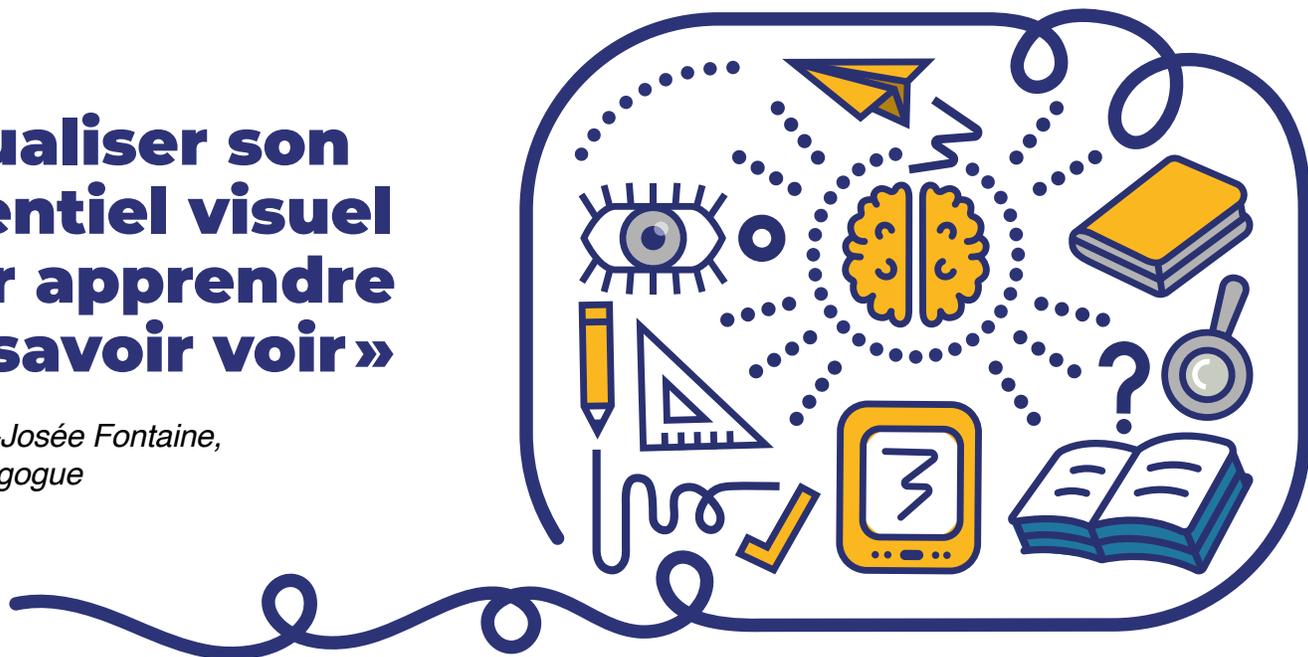
2) Formation en ligne de 10 heures et demie de visionnement avec documents à imprimer, histoire de cas et vidéo d'une jeune fille DVS expliquant certaines actions de son quotidien à la maison et à l'école :

La boîte à Réussites sur la dyspraxie visuo-spatiale, partie 2 : Les interventions en ergothérapie : <https://jouer-et-grandir.com/dvs-intervention-en-ergotherapie/>

Vous avez un an pour suivre les formations suite à votre inscription et des attestations de formation continue sont émises pour votre portfolio professionnel si nécessaire.

Actualiser son potentiel visuel pour apprendre le « savoir voir »

Par Marie-Josée Fontaine,
orthopédagogue



Vision fonctionnelle et traitement visuel

La vision fonctionnelle est une chose, le traitement visuel en est une autre.

La pleine fonctionnalité des yeux est primordiale, les yeux sont le premier enchaînement de l'acte de voir dans un processus bien complexe, mais c'est le cerveau qui traite l'information de ce que nous percevons.

Les composantes de la vision fonctionnelle telles qu'une bonne acuité au loin et au près ainsi que les champs visuels complets sont essentiels ; mais ce que l'on doit savoir est que la vision fonctionnelle est beaucoup plus large que la simple détermination de l'acuité.

Bien « voir » ne veut pas dire bien traiter l'information visuelle qui passe par nos yeux. Le développement de la perception visuelle est essentiel pour saisir et traiter l'information de façon efficace, c'est l'une des clefs du succès des apprentissages du langage écrit. La perception visuelle fait appel tant aux capacités sensorielles qu'au domaine de la connaissance et de la reconnaissance. L'acte de lire et d'écrire dépend de l'efficacité de notre perception visuelle. Ces habiletés du traitement visuel peuvent s'entraîner, se raffiner et se développer.

Bien entendu la stimulation, le développement des habiletés perceptuelles et le traitement efficace de

l'information ne rendent pas la vue, mais l'entraînement des stratégies visuelles peut optimiser une meilleure utilisation de nos possibilités visuo perceptuelles.

Certains jeunes arrivent difficilement à reconnaître et à lire des mots à partir de leurs formes visuelles. Il est difficile dans ce contexte d'apprendre à lire et écrire avec aisance et succès sans le recours optimal à ces habiletés. Notre capacité d'analyse, de reconnaissance, de recherche de forme visuelle, de mémoire et d'attention visuelle s'entraîne, nous pouvons donc grâce à ces types d'exercices, augmenter notre efficacité visuelle et notre répertoire visuo perceptuel.

De plus, les capacités d'attention visuelle sont parmi les facteurs prédictifs des aptitudes en lecture et en écriture.

Les jeux visuels vendus dans la plupart des librairies et pharmacies ainsi que ceux que l'on utilise au préscolaire sont des activités qui permettent d'analyser, de comprendre et de se représenter l'espace.

Puisque nous pouvons affiner notre perception visuelle, nous pouvons donc entraîner notre cerveau à mieux voir et ainsi optimiser notre potentiel en vue de l'apprentissage du langage écrit.

Regardons ensemble les habiletés sous-jacentes susceptibles de soutenir l'acte d'écrire et de lire :

Habilité

Apprentissage ludique

L'exploration visuelle nous permet la recherche intentionnelle d'éléments.



La poursuite visuelle nous permet de suivre une cible en mouvement et d'y fixer notre regard.



L'attention visuelle nous permet de sélectionner des informations parmi plusieurs et de les transférer au cerveau afin qu'il puisse traiter l'information et réaliser la tâche demandée.



La discrimination visuelle nous permet de différencier des détails afin de les reconnaître et de les catégoriser avec leurs différences ou leurs ressemblances.



La mémoire visuelle nous permet d'associer les informations visuelles traitées à nos expériences visuelles.



La perception figure fond, nous permet de distinguer une image dans un ensemble.



En conclusion, nous espérons que ces informations vous donneront envie d'aller chercher des activités ludiques comme « Êtes-vous observateurs? », « Où est Charlie? », « Recherche et trouve! » ou toute autre activité amusante impliquant des tâches perceptuelles telles que la discrimination visuelle, la recherche visuelle, etc.

Ainsi, votre enfant pourra développer des capacités de recherche et de traitement de l'information qui lui seront utiles et qui serviront de fondement pour le merveilleux monde de l'apprentissage du langage écrit. Des stratégies du regard s'apprennent, se définissent, se raffinent au fur et à mesure de l'apprentissage et du jeu ; c'est une bonne nouvelle !

Sources :

STANKÉ, B. (2016). Les dyslexies-dysorthographies. Québec. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Québec : Presses de l'Université du Québec.

I3N (2020). Troubles Neurovisuels chez l'enfant. Paris. [en ligne] : www.vision-et-cognition.com/troubles-neurovisuels-2

Images : 

La communication essentielle pour la transition primaire-secondaire d'un ado dyspraxique

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

La dyspraxie entraîne des difficultés motrices, souvent de langage et parfois visuelles comme dans le cas d'Alexandre. Ces difficultés se répercutent dans tout le quotidien des enfants et des personnes vivant avec la dyspraxie. La dyspraxie est souvent invisible et inconnue ou incomprise dans la société. Cela vient complexifier, voire rendre impossible sans adaptation ou sans aide des gestes pourtant simples et naturels pour ceux qui n'ont pas cette condition. À ce jour, la dyspraxie visuo-spatiale n'est pas reconnue comme étant une déficience visuelle au Québec malgré les difficultés visuelles qu'elle occasionne et toutes les adaptations qu'elle nécessite. Toutefois, l'AQPEHV admet comme membres actifs des parents d'enfants ayant un trouble neurovisuel, dont la dyspraxie visuo-spatiale. Malheureusement, plusieurs troubles d'apprentissage en découlent si elle n'est pas dépistée tôt et si on ne met pas en place les adaptations nécessaires.

Alexandre a débuté le secondaire, toujours en classe ordinaire. Il très vif d'esprit, mais cela a été un grand défi pour tous de l'appuyer dû à sa dyspraxie. Nous désirons donc que le partage de notre expérience puisse aider d'autres enfants dyspraxiques au Québec.

Si nous commençons par les avantages de la transition primaire-secondaire. Il n'y a plus de récréation ni d'obligation d'aller jouer dehors, donc plus besoin de s'habiller, se déshabiller ni de se rhabiller qui peut aller jusqu'à 14 fois par jour dans certaines écoles. Il n'y a plus l'obligation de porter des pantalons de neige. Il y a une cafétéria, donc ça fait la boîte à lunch en moins comme objet à gérer. Il y a eu accompagnement à la cafétéria afin d'apprendre à y aller après la foule afin que ce soit plus facile de se déplacer avec son plateau. Ici, il a pu choisir l'option musique (il va jouer des claves) versus l'art plastique qui aurait été trop difficile. Alexandre apprécie les sujets plus intellos du secondaire : plus de romans à lire, qu'on parle

d'actualités, l'histoire et les sciences. Il fera du cirque en éducation physique versus le badminton. Il a de l'aide en sciences pour les expériences.

La transition organisationnelle

a. Les déplacements : un défi de gestion de l'espace

Se déplacer est un défi, car pour un ado ayant une dyspraxie visuo-spatiale, c'est comme si les corridors changeaient de place à chaque fois. Il a été accompagné le 1^{er} jour. Ici, on a donc fait un horaire papier avec de la couleur le 1^{er} jour : en bleu le 2^e étage et en jaune le 1^{er} étage. Le technicien en éducation spécialisé (TES) a noté le nom des profs, car Alexandre a une grande mémoire des noms et ça l'a aidé. Il a fallu que ses retards soient justifiés par le TES, sinon j'aurais eu à appeler sans fin à l'école pour ça.

b. Simplifier le nombre de gestes

Mais, cela s'est placé en simplifiant tous les gestes inutiles qu'il a à faire, un peu comme un processus d'amélioration continue, donc les gestes sans valeur ajoutée au niveau de ses apprentissages scolaires. Il a un cadenas digital qui est beaucoup plus facile. Le TES vide sa case une fois par semaine. Il utilise une seule paire de chaussures. La casquette, on ne la rentre pas à l'école, de cette façon, il ne peut pas oublier de l'enlever. Ici, il a un ordinateur et des livres agrandis. Les livres agrandis restent dans chaque classe. Il a un seul sac dans lequel il met son ordinateur, son fil, ses écouteurs, sa souris, son cartable de procéduriers, sa copie de carte de bibliothèque et ses effets personnels et le tout est classé dans la même pochette du sac chaque jour. Le but est vraiment qu'il n'est pas à transporter un objet si ce n'est pas essentiel de le faire, donc le Google Drive est essentiel pour lui afin de lui permettre de stocker et de partager ses fichiers électroniques entre l'école et la maison.

Alexandre a droit jusqu'à 100% de temps supplémentaires pour ses examens. L'école doit documenter et justifier cet accommodement, selon les besoins de l'élève.

c. La gestion du temps et des travaux

L'avantage de l'école est la cloche qui sonne. Ça peut paraître simple de dire cela, mais lorsqu'il est à la maison, il n'y a pas de cloche et un rappel est alors nécessaire pour l'horaire de la journée. À l'école, il écrit ses devoirs dans Google Tasks, mais il a besoin qu'on lui dise verbalement, car c'est écrit au tableau et ça engendre trop de fatigue visuelle pour lui de copier du tableau. De plus, les enseignants inscrivent les examens dans son agenda. Concilier l'information à un seul endroit est essentiel, sinon c'est un casse-tête pour le parent qui doit accompagner pour les devoirs le soir. En ayant un Google Drive, il est possible de ne pas apporter son travail « papier » en classe, ça enlève donc cet élément de difficulté pour les élèves dyspraxiques d'avoir à transporter leur matériel entre l'école et la maison. Il est important de bien identifier les fichiers avec des noms qui ont un sens et d'avoir un document par matière.

La non-automatisation des gestes et la double tâche

Un enfant automatise normalement ses gestes vers la fin du primaire, c'est pour cela que l'on parle d'autonomie pour le secondaire. Alexandre, adolescent dyspraxique qui fait son entrée au secondaire, demeure un ado monotâche dans un monde qui est multitâche, car il ne fait qu'une chose à la fois. Ses gestes ne sont pas automatisés incluant le geste du regard. Donc, ce n'est pas une question de maturité intellectuelle ni de manque d'autonomie, mais oui, ça a tout un impact sur l'organisation de chaque geste dans une journée. La double tâche, ça veut dire que soit il écoute, soit il écrit, par exemple. Il a donc souvent besoin d'être activé à la tâche, car l'enseignement est à la base toujours multitâche. L'enseignant dans ses explications demandera des actions multitâches, mais se demandera pourquoi il ne se met pas à la tâche.

UNE ADAPTATION UNIVERSELLE ESSENTIELLE

Il est essentiel de lui fournir les notes de cours, car il ne peut pas écouter et noter en même temps. Il est donc préférable qu'il écoute. Ses saccades oculaires (lors de fatigue visuelle) ne lui permettent pas de copier du tableau. C'est donc essentiel, en fait, afin d'éviter l'épuisement.

LES OUTILS TECHNOS D'ALEXANDRE

Alexandre a le Ruban Word, version collègue du Cartable fantastique.

Il utilise les onglets :

1. POUR ÉCRIRE DES TEXTES : ONGLET TEXTE DU RUBAN WORD

Un jour, sans qu'il y soit pour quelque chose, un cordonnier devint si pauvre qu'il ne lui resta finalement plus rien, hormis juste assez de cuir pour fabriquer une seule paire de souliers. Le soir, il découpa donc le cuir pour fabriquer les souliers le lendemain matin.

L'icône permettant de colorier une ligne sur 2 en bleu et vert en alternance et il écrit grosseur 20, interligne double.

Pour se corriger, il s'écoute dans un premier temps avec Word Q pour les erreurs de frappe et ensuite il utilise Antidote qui oriente son regard, car les corrections lui créaient trop de fatigue visuelle. Au primaire, avec son code de correction couleur (sans flèches). Il n'en faisait que quelques lignes afin de ne pas le surcharger visuellement. Il utilise aussi Antidote Module anglais.

2. POUR CALCULER : ONGLET MATHÉMATIQUE DU RUBAN WORD

Il utilise dans cet onglet :

1. L'outil pose des opérations.
2. Les tables de multiplication
3. Les tableaux de conversion : masse, longueur et capacité.

L'outil Studys est mieux fait pour les fractions et les chaînes d'opérations, car il oriente le regard par la couleur.

km	hm	dam	m	dm	cm	mm
2	0	5	3	0	0	0

3. L'ONGLET HISTOIRE

- A. Ça lui permettra de créer des frises historiques.
- B. Drive File Stream : ça permet que son fichier se rende directement sur son Google Drive.
- C. Géogébra en ligne pour la géométrie et les plans cartésiens.
- D. La calculatrice d'Office.
- E. Les PDF sont avec la reconnaissance OCR (reconnaissance optique des caractères) afin qu'il puisse utiliser sa fonction de recherche (Ctrl+F) afin d'être capable de retrouver ses informations importantes dans un document.

Afin de lui permettre que ses adaptations soient acceptées aux examens, elles sont consignées dans une annexe « ANALYSE DE BESOINS » conçue en partenariat avec l'école, parent, conseiller pédagogique et la personne-ressource en déficience visuelle du Service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle. Elle inclut aussi les éléments complémentaires suivants :

- **Pour être capable de lire un texte sans passer de lignes :** il a des lignes numériques, une police sans empâtement. On lui indique la page lors de recherche dans des romans. Il peut aussi avoir accès aux romans de l'école Jacques-Ouellette en 18 points, car il lit papier, si agrandi et épuré.
- Les PDF peuvent être ouverts avec la fonction dans Word « ouvrir d'autres documents » afin qu'il devienne en format .doc.
- On peut aussi utiliser l'entrevue orale pour évaluer la compréhension.
- **Pour être capable de lire toutes les questions :** Les questions sont numérotées, l'information est aérée et espacée. De plus, les questions sont surlignées en couleur.
- Toute retranscription est proscrite.
- Dans les tableaux, les colonnes sont numérotées et on alterne les lignes de couleur tout en écrivant dans Word. Cet aspect a vraiment permis d'augmenter son autonomie et de diminuer sa fatigue visuelle comparativement à le faire dans un PDF avec Acrobat Reader, comme il le faisait au primaire.
- Les schémas ont des couleurs distinctes pour identifier les parties ainsi que les cartes.
- Son regard a besoin d'être soutenu dans les images. On proscrit les mots croisés, les mots mystères et surtout pas trop d'images dans une même page.
- En math, il a aussi droit au lexique et une page de notes.
- L'entrevue orale peut être utilisée pour évaluer la compréhension des situations-problèmes.

Enfin, afin de se mettre à la tâche de façon autonome, le découpage séquentiel est essentiel, surtout en mathématiques (des procéduriers des sous-étapes) et du soutien dans les routines.

Nous espérons que ce témoignage permettra d'aider un grand nombre d'enfants ayant une dyspraxie visuo-spatiale.



PARLONS DES YEUX, VERS UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE

*Par Michel-Anthony Borde, président,
fondateur de la plateforme Parlons des yeux*

Une démarche en 4 étapes Vers une société plus inclusive

Bonjour à tous,

Je me présente, Michel-Anthony Borde et j'ai 18 ans. Je fréquente l'école Jacques-Ouellette et je travaille à temps partiel. Je suis né en Haïti le 13 juin 2001. En raison du tremblement de terre ayant eu lieu là-bas en 2010, ma famille m'a envoyé en Colombie-Britannique. Je me suis installé au Québec un an plus tard où j'ai entrepris de me trouver un emploi étudiant dans le secteur des technologies de l'information. Déjà, je rêvais de lancer ma propre entreprise un jour. Cependant, une triste réalité m'a frappée : j'ai constaté qu'il y avait un réel manque d'information et de sensibilisation quant aux handicaps que vivent certains membres de la société parmi les employeurs, mais aussi chez les jeunes. J'en ai fait l'expérience moi-même, plusieurs fois. Ce qui m'amène à vous parler de mon projet d'innovation sociale que je développe depuis février 2019.

Il y a un an jour pour jour, j'ai eu l'idée de créer un écosystème numérique favorisant l'inclusion et la participation sociale de la communauté déficiente visuelle. Axée sur le marché du travail, la phase actuelle permettra de palier à la pénurie de main-d'œuvre et de faciliter l'intégration des personnes non et malvoyantes au marché du travail.



Sur le long terme, je souhaite également développer une certification pour les organismes, services et entreprises en collaboration avec la Fondation INCA et l'INLB afin d'attester qu'ils sont en mesure d'accueillir les personnes non et malvoyantes pour toute question d'infrastructure, de capital humain et de ressources humaines. L'objectif ultime étant de pallier à la pénurie de main d'œuvre actuelle en démontrant l'employabilité des personnes en situation de handicap au sein d'institutions québécoises, en particulier dans la grappe d'intelligence artificielle et de technologies de l'information.

Pour assurer un déploiement rapide de la plateforme, nous avons déjà entamé des discussions auprès de quelques partenaires, dont le ministère de l'Économie et la Fondation INCA. Mais il n'y a pas que nos partenaires qui contribueront à faire de ce projet une réussite. Vous pouvez nous aider, vous aussi en participant à nos consultations publiques.

À terme, l'écosystème contribuera à augmenter l'apport social de la communauté déficiente visuelle tout en assurant une place aux individus qui la compose au sein de la société québécoise.

Ensemble, parlons d'intégration sur www.parlonsdesyeux.ca

Michel-Anthony Borde,
Président & fondateur





Parcours de formation axée sur l'emploi

Par Céline Archambault, enseignante en Pré-DEP, et Julie Maurice, enseignante en FMS, à l'école Jacques-Ouellette

À l'école Jacques-Ouellette, établissement spécialisé en déficience visuelle, nous offrons, en plus de la formation générale, des parcours de formation axée sur l'emploi. Tout d'abord, le Centre de Formation en Entreprise et en Récupération (CFER), la formation à l'exercice d'un métier semi-spécialisé (FMS) et la préparation au diplôme d'études professionnelles (Pré-DEP).

Formation à l'exercice d'un métier semi-spécialisé (FMS)

La formation à l'exercice d'un métier semi-spécialisé (FMS) est un programme d'alternance études/travail. Il compte 900 heures s'échelonnant sur une année scolaire ou deux dans certains cas. Ce programme comprend :

- La formation générale (1^{er} cycle du secondaire) :
 - Français
 - Mathématique
 - Anglais
 - Éducation physique

- La formation pratique :
 - Préparation au marché du travail : 75 heures.
 - Préparation à l'exercice d'un métier semi-spécialisé (stage) : 375 heures.

La Formation menant à l'exercice d'un métier semi-spécialisé (FMS) s'adresse à des élèves d'au moins 15 ans ayant réussi leur primaire et étant en train de compléter leur 1^{er} cycle du secondaire sans toutefois avoir obtenu leurs unités. À la fin de sa formation, l'élève en réussite obtiendra un certificat décerné par le Ministère de l'Éducation du métier semi-spécialisé exercé en stage. Il existe plusieurs métiers semi-spécialisés tels que préposé aux marchandises, aide-cuisinier, assistant en loisir, etc. En plus, d'avoir la possibilité d'intégrer le marché du travail, plusieurs perspectives d'avenir s'offrent à l'élève suite à sa certification FMS. Selon certaines conditions, il pourra revenir à la formation générale, poursuivre sa formation au Pré-DEP ou dans certains cas au DEP. Pour de plus amples informations sur les métiers, vous pouvez consulter le répertoire des métiers semi-spécialisés sur le site du Ministère de l'Éducation.

Préparation au diplôme d'études professionnelles (Pré-DEP)

Le parcours Pré-DEP permet aux élèves d'explorer les différents métiers du secteur professionnel (DEP) qui s'offrent à eux et de déterminer lesquels répondent à leurs limitations visuelles, leurs aptitudes et leur intérêt personnel.

Les préalables pour entrer dans ce parcours sont :

- Être âgé d'au moins 15 ans au 30 septembre.
- Avoir réussi 2 matières de base (français, anglais ou mathématique) de niveau secondaire 2.

Pendant ce Pré-DEP, les jeunes poursuivent leurs matières de base ainsi que le cours d'éducation physique de 3^e, 4^e ou 5^e secondaire pour l'entrée au DEP.

Les parcours de formation axée sur l'emploi

Pour ces 2 parcours (FMS et Pré-DEP), en plus des matières de base, des cours supplémentaires reliés à leur programme font partie de leur horaire (ex. sensibilisation à l'entrepreneuriat, préparation au marché du travail...).

Les élèves bénéficient de l'opportunité de réaliser une démarche d'insertion socioprofessionnelle par le biais de stages à raison de 2 jours/semaine. Il s'agit alors d'un système d'alternance études/travail. Dans la mesure du possible, nous favorisons les lieux de stage dans la région de l'élève afin que celui-ci se fasse connaître dans sa communauté tout en facilitant l'accès au transport en commun ou du transport adapté. Avec ces situations concrètes de travail, les élèves sont ensuite invités à partager leur expérience en classe et à se questionner sur la compatibilité des métiers en lien avec la déficience visuelle (malvoyance et cécité).

Chaque stagiaire peut compter sur des mesures d'adaptation dans son milieu de travail, soit par son enseignante ou par son centre de réadaptation. Supervision du jeune, encadrement et adaptation de l'espace de travail sont tous des facteurs qui favorisent le succès de cette belle aventure professionnelle.

À travers tous ces programmes offerts, les élèves apprennent à mieux se connaître dans des situations réelles de la vie. Les incursions dans le domaine du travail leur apprennent à adopter des attitudes et comportements adéquats tout en augmentant leur autonomie. Il s'agit d'une belle préparation à la réalité du monde du travail ainsi qu'à la vie en société.

TÉMOIGNAGES DES ÉLÈVES

« Mon stage comme appariteur à l'école secondaire Monseigneur-A.-M.-Parent était ma première vraie expérience de travail. Il m'a permis d'améliorer mon autonomie en utilisant le transport en commun. Il m'a aussi permis d'avoir un meilleur sens de la débrouillardise. »

– Alain Boileau

« Mon stage au FM 103,3 me permet de faire des montages de podcasts et du mixage de publicités. L'équipe de travail m'a même donné la chance de participer à une formation d'animation radio. Je pourrai très prochainement travailler sur ma propre chronique dans une émission ! »

– Mathieu Armand

« Nos enseignantes nous aident à trouver des stages qui correspondent à nos intérêts, nos aptitudes et nos limitations visuelles. Elles nous aident aussi à s'intégrer et à s'adapter au milieu du travail »

– Lucia Carias

« Je suis au Pré-DEP et j'effectue présentement mon stage en fleuristerie et j'adore ça ! Depuis que je suis dans ce programme, j'ai acquis beaucoup plus d'autonomie et de débrouillardise. »

– Alexandre Gemme

« Je suis présentement au programme FMS. J'effectue mon stage chez Industries Granby à Cowansville. Je suis assembleur de matériel mécanique. Grâce à mon stage, j'ai plus confiance en moi ! »

– Zachary St-Jacques

« Je suis au pré-DEP depuis 2 ans. J'ai acquis de nombreuses compétences professionnelles en lien avec l'entrepreneuriat, le service à la clientèle et celui de la recherche et du développement. Je recommande à toute personne en réflexion de se joindre au programme, car il donne un meilleur portrait du monde du travail. »

– Michel-Anthony Borde

« Depuis que je suis au Pré-DEP, j'ai beaucoup changé. Je m'exprime plus facilement devant des gens, j'ai pris de l'assurance. En tant que finissant au programme, je me dirige vers le DEP en comptabilité. Le programme, ça change quelqu'un ! »

– Samuel Lussier

WALT DISNEY

VOYAGE DE RÊVE

6 novembre 2019, Walt Disney World, Orlando, Floride

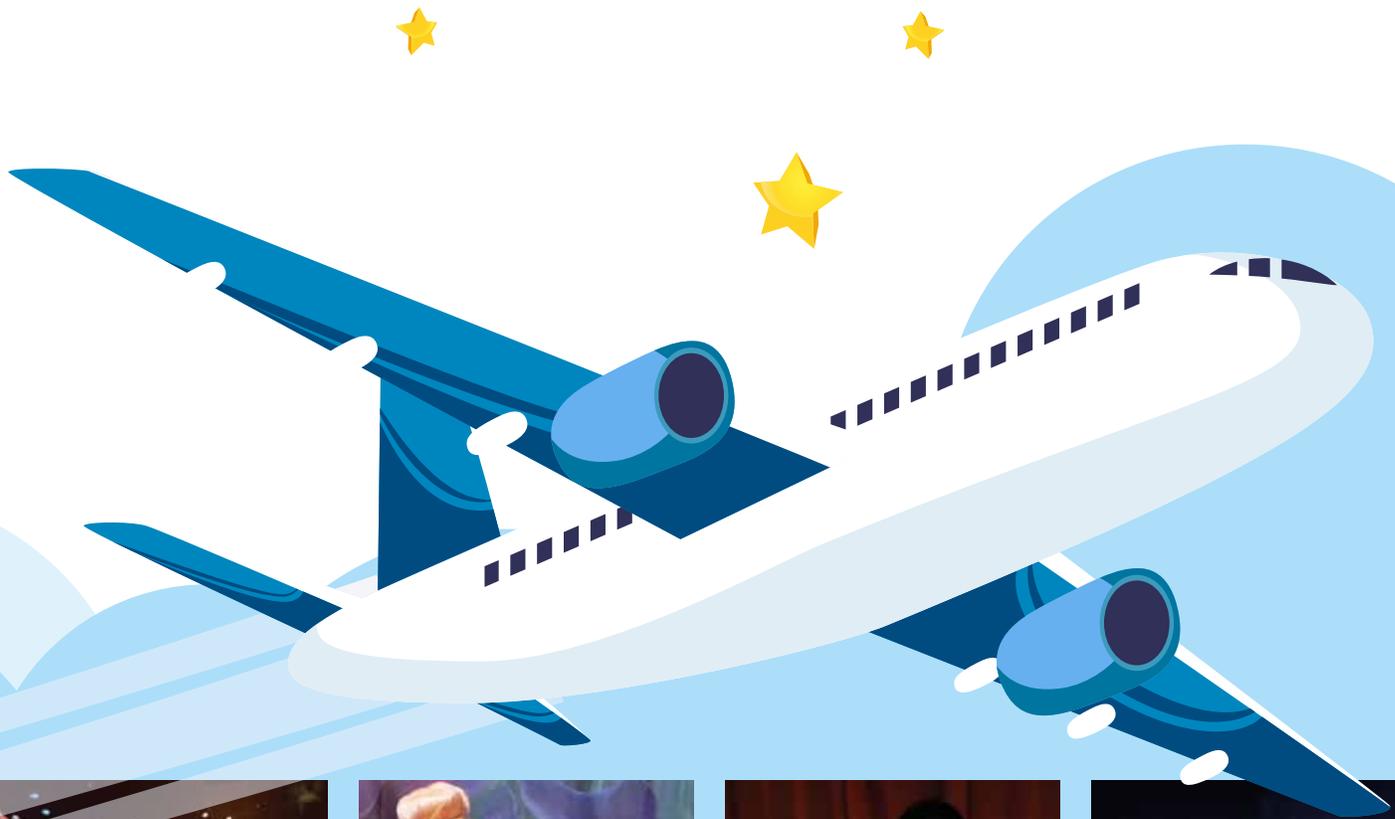
Par Alexandre St-Arnaud, adjoint à la programmation au Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec



C'est avec beaucoup d'effervescence et de frénésie que le 6 novembre dernier, j'accompagnais 7 jeunes handicapés visuels à Walt Disney World en Floride, escapade organisée par Voyage de rêve d'Air Canada. L'instant de 24 heures, ce fut, unanimement, un voyage dont ils se souviendront pour le restant de leur vie. Avec un réveil à 2 h 30 du matin en direction de la gare d'Air Canada, ce fut l'une de mes nuits les plus courtes, mais l'engouement et l'excitation peuvent tout surpasser.

Arrivé au point de rencontre, une ambiance musicale donnait l'énergie pour surmonter la fatigue. Tous les bénévoles et accompagnateurs étaient énergisés à l'idée que les jeunes passeraient LA journée de leur vie.

Le simple fait de prendre l'avion était, pour nos jeunes, un moment fort du voyage. Une fois à l'intérieur, nous étions dans la zone classe affaire. Quelle surprise pour l'ensemble des jeunes et accompagnateurs de notre groupe! Chacun, individuellement, avait son siège (lit), écran, oreiller et couverture. La prise en charge des agents de bord a mis les jeunes en grande confiance. Après un vol de près de 3 h 30, nous avons finalement atterri en Floride à 9 h 30 où les pompiers, policiers et bénévoles nous attendaient avec impatience. Nous avons reçu un accueil des plus chaleureux. Par la suite, un transport en autobus était réservé afin que nous puissions nous rendre directement au parc d'attractions. Une fois sur le site, un transport en bateau nous amenait directement sur la VRAIE île qu'est Walt



Disney. Après tant d'attente et surtout de transport (avion, autobus et bateau) nous voilà enfin arrivés à destination. C'est avec un grand sourire indélébile et radieux que les jeunes regardaient tout autour afin de pouvoir apercevoir leur personnage préféré.

Une fois sur le site, nous avons commencé notre visite en allant directement voir le personnage mythique de Walt Disney, Monsieur Mickey Mouse. Le moment où les jeunes l'ont aperçu, pour ma part, a été l'un des moments forts de la journée. C'est en étant bouche bée, mais à la fois excité que chacun de nos jeunes, à tour de rôle, allait à la rencontre de Mickey ou il pouvait lui parler, prendre des photos ou même le prendre dans ses bras. Notre avant-midi se résuma à la rencontre de

plusieurs d'entre eux, tel que la fée clochette (très jolie en passant), Guffy, Cendrillon, Belle, Buzzlightyear, etc. Nous avons dîné devant le château de Walt Disney où un spectacle d'animation était offert gratuitement pour les spectateurs.

Avec une chaleur accablante, l'après-midi se voyait des plus chargées tant pour les jeunes que pour les accompagnateurs. Alors, quoi de mieux que de faire des manèges pour se rafraîchir. L'ensemble du groupe a participé à près de 15 attractions. Les décors, l'ambiance et la thématique de ceux-ci rendaient l'attraction hors du commun.



« Les accompagnateurs, de par leur expérience, décrivaient TOUT ce qu'ils voyaient afin de rendre visibles nos paroles. »

Après cet après-midi haut en sensations fortes, nous avons pu aller souper dans l'un des bons restaurants du site. Après s'être tous régalés, les jeunes désiraient encore faire des manèges. C'est pour ce faire que le carrousel a été créé, pour les adultes qui sont fatigués ou qui ont trop mangé. :) Après quelques attractions nous nous sommes dirigés devant le château de Walt Disney. À tour de rôle, les jeunes et leurs accompagnateurs allaient magasiner dans les boutiques souvenirs afin de ramener à la maison ce qu'ils désiraient. Pour clore, notre magnifique journée à Walt Disney, dès 21 h, étaient présentés les traditionnels feux d'artifice sous la musique thème de plusieurs grands succès (Aladdin, Le Roi Lion, La Petite Sirène, La Belle et la Bête, etc.) C'est sous un silence hors du commun que tous les jeunes ont fait la route du retour. Une arrivée à Montréal sous les projecteurs attendait des parents contents de revoir leur enfant après plus de 24 h de séparation.

Avec une très grande expérience auprès de la clientèle handicapée visuelle (12 ans dans le milieu) ce fut de loin l'une des plus belles et enrichissantes que j'ai pu faire de toute ma carrière. C'est avec un cœur d'enfant que j'ai abordé la journée et que j'ai pu transmettre tout ce que je voyais en mots afin que les jeunes puissent savourer leur journée autant que moi. J'ai été auprès des jeunes du début à la toute fin, puisque j'avais le devoir de leur faire vivre la plus belle journée de toute leur vie qui fût un succès phénoménal.

C'est avec des commentaires drôles, cocasses et inoubliables que s'est conclue notre merveilleuse journée à Walt Disney. Je vous laisse avec quelques-uns d'entre eux. :)

« C'est la plus belle journée de ma vie »
- Marc-Antoine

« Je vais me souvenir de cette journée pour toute la vie »
- Edgard

Alexandre : « Comment t'aimes ta journée ? »
JoJo : « ROCK N'ROLL »
- Joël

« Je veux voir Mickey »
- Yacine



« Mon voyage à Walt Disney World restera à jamais gravé dans mon cœur. Ce qui m'a le plus impressionné est de prendre l'avion, surtout sans mes parents! Ce que j'ai le plus aimé est de vivre cette expérience avec des amis(e)s qui me comprennent vraiment, car on était tous des enfants de la grande famille de l'AQPEHV. Je suis très reconnaissant d'avoir pu vivre ce rêve! Merci beaucoup Voyage de rêve et l'AQPEHV d'organiser tout ça pour nous! »

- Edgard, 11 ans, dont les parents sont membres de l'AQPEHV



« Merci à tous les accompagnateurs, bénévoles qui ont participé à mon voyage de rêves à Disney.

J'ai rencontré des enfants comme moi qui ont des défis visuels. Dans l'avion, j'étais en première classe avec une télévision et j'ai mangé plein de trucs. On s'est bien amusés et on a mangé beaucoup de sucreries. Un de mes jeux préférés a été le jeu "Splash" qui est une montagne russe sur l'eau. Toutes les princesses que j'ai rencontrées étaient tellement gentilles.

À la fin de la journée, j'ai pu visiter la boutique cadeau, c'était impressionnant! On a assisté aux feux d'artifice avant de reprendre le chemin du retour.

Une journée mémorable, merci!»

– Chloé, 11 ans, dont les parents sont membres de l'AQPEHV



« Quel privilège ils ont de vivre une journée inoubliable avec autant d'attention!!!! C'est une belle récompense pour tous les efforts qu'ils doivent déployer au quotidien que d'avoir une journée privilégiée, inoubliable pour eux!!! Merci! »

– Karine Bouchard, maman de Justin et membre de l'AQPEHV



« Le mercredi 6 novembre 2019 fut une journée remplie d'émotions qui restera gravée dans nos mémoires. Mon beau grand garçon était excité de prendre l'avion et d'aller rencontrer Mickey et ses amis.

À son retour, les yeux remplis d'étoiles et la tête de souvenirs, il m'a dit : "C'est la plus belle journée de ma vie! Je suis chanceux d'avoir été à Disney. Est-ce que je peux m'en rappeler pour toujours?"

Je tiens à remercier tous les membres et bénévoles de Voyages de Rêve pour l'organisation et leur générosité. Un merci tout spécial à Alexandre St-Arnaud pour avoir accompagné mon fils et les autres jeunes. J'étais en confiance.

Marc-Antoine s'est senti privilégié, unique et en sera reconnaissant toute sa vie, car quelques semaines après ce merveilleux voyage, on nous confirmait qu'il avait perdu son résidu visuel de son œil gauche. »

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





Autonomie de son enfant: Stratégies parentales

Par Sylvie Tétreault Ph.D. administratrice externe au conseil d'administration de l'AQPEHV

Apprendre à son enfant à être autonome, lui donner des occasions pour décider par soi-même et l'aider à prendre ses responsabilités : voilà une tâche parentale des plus ardues, encore plus si son enfant présente une déficience visuelle ou un trouble neurovisuel. D'ailleurs, peu de livres ou d'articles scientifiques abordent ce sujet afin de guider les parents. Pourtant, la majorité des enfants et adolescents désirent être autonomes, acquérir de nouvelles expériences, tester les limites parentales et prendre leur envol. Comme parent, comment faut-il les soutenir dans leur démarche d'autonomie, et ce, en fonction de l'âge de la personne? Quelles sont les stratégies à favoriser pour des transitions harmonieuses? Quelles sont les façons de faire des autres parents? Voici les questions qui ont été abordées lors de la journée d'échanges de l'AQPEHV le 25 janvier 2020 par près d'une centaine de participants.

Durant la matinée, un atelier sous forme de « Café du monde » a été proposé aux personnes présentes. Il s'agit d'une méthode d'animation dynamique qui vise à favoriser les échanges autour de plusieurs questions et à inscrire sur une grande feuille les idées les plus importantes ou intéressantes. Pour cela, les individus sont répartis en plusieurs petits groupes, selon l'âge de leur enfant et le fait qu'ils soient une mère ou un père. Cette répartition permet à tous et toutes d'avoir un espace de parole avec des parents qui vivent une situation semblable à la leur. De plus, ils devaient changer de thème (et de table de discussion) toutes les 25 minutes.

Les thèmes de discussion étaient directement en lien avec l'acquisition de l'autonomie. D'abord, les jeunes parents (de la naissance à 5 ans) ont pu discuter autour de trois sujets, soit: (1) la socialisation et la communication; (2) du jeu et des habiletés sociales; (3) des activités de la vie quotidienne. Ceux ayant un enfant âgé de 6 à 12 ans ont abordé ces thèmes: (1) l'organisation des travaux scolaires; (2) le respect de soi et des autres; (3) les activités de la vie quotidienne). Enfin, les parents d'adolescentes et de jeunes adultes (12 à 21 ans) ont exploré leur quotidien en lien avec:

(1) l'intimité, le jardin secret et la vie amoureuse de mon enfant; (2) la prise de responsabilités; (3) les expériences de vie et de travail. Une plénière a permis de ressortir des stratégies gagnantes autant pour le parent que pour son enfant.

Avant de commencer les échanges, l'autonomie a été définie, car elle est souvent confondue avec l'indépendance fonctionnelle. Selon le dictionnaire Larousse, l'autonomie est la: « capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui: caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose ». Ce terme correspond donc à la faculté d'agir librement, sans intervention de l'extérieur. Par exemple, une personne peut avoir des limitations dans ses mouvements pour se déplacer ou pour s'habiller, tout en étant capable de déterminer les vêtements à porter, l'endroit où elle veut aller, à quel moment de la journée et avec quel type de transport? C'est ainsi que dans le domaine de la réadaptation, l'indépendance fonctionnelle concerne la capacité de la personne de réaliser des activités. Souvent, cette capacité sera évaluée en fonction du besoin d'assistance, d'aides techniques ou du temps pour réaliser la tâche.

Que faut-il retenir de cette journée d'échanges de l'AQPEHV? D'abord, il faut mentionner que les parents ont manifesté un grand intérêt pour communiquer avec les autres et ils ont démontré une grande capacité d'écoute. Ils ont apprécié d'être en contact avec des personnes ayant un enfant dans le même groupe d'âge que le leur. Fait intéressant, les pères se sont dits très satisfaits de pouvoir parler entre hommes! Cette confiance mutuelle et cette ouverture à l'autre furent remarquables. Tout le monde parlait, discutait, questionnait dans une atmosphère non menaçante et pleine de bienveillance.

Par la suite, plusieurs idées, stratégies et moyens ont été inscrits sur les feuilles blanches à disposition des sous-groupes. Le tableau 1 présente une synthèse de ces échanges en lien avec l'acquisition de l'autonomie de son enfant.

Favoriser l'autonomie de son enfant de la naissance à 5 ans

Socialisation et communication	<ul style="list-style-type: none"> • Amener graduellement l'enfant à intégrer les comportements sociaux (p. ex. salutation, toucher les amis) ; • Se donner des objectifs réalistes et en lien avec le potentiel de son enfant ; • Sensibiliser les autres enfants à la déficience ou limitation visuelle ; • Sortir de sa zone de confort et expérimenter de nouvelles activités avec son enfant.
Jeu et habiletés sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Tenter de planifier et gérer l'imprévu (p. ex. si le jouet n'est pas disponible) ; • Être persévérant et expérimenter plusieurs adaptations ; • Inviter d'autres enfants à la maison pour favoriser les jeux de groupe ; • Amener l'enfant à sortir de sa zone de confort : lui faire expérimenter toutes sortes d'activités et d'environnements ; • Prendre le temps de lui décrire ce qu'il y a autour de lui.
Activités de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • Déterminer des micro-objectifs et prendre l'approche des petits pas ; • Prendre le temps d'expliquer l'activité ou la tâche et ne pas le faire à sa place ; • Donner des récompenses à l'enfant (compliments, câlin...) ou le visionnement ensemble d'une émission de télévision, p. ex. « Le village de Danny » pour les enfants de 2 à 4 ans : www.tfo.org/fr/univers/le-village-de-dany ; • Être cohérent et s'entendre entre parents sur ce qui doit être l'objectif d'autonomie.

Favoriser l'autonomie de son enfant de 6 à 12 ans

	<ul style="list-style-type: none"> • Planifier avec l'enfant la réalisation des travaux scolaires pour toute la semaine ; • Développer une routine et une organisation de l'espace de travail (éclairage, panier dédié au matériel scolaire) ; • Tenir compte des différentes activités familiales ; • Mettre en place un tableau de motivation ; • Établir une collaboration et une communication efficace avec l'équipe-école, le conseiller pédagogique et la personne-ressource en déficience visuelle du suprarégional ; • Adapter le matériel scolaire en collaboration avec l'équipe-école et du centre de réadaptation (télévisionneuse, loupe, feuilles agrandies, crayon/dactylo braille/dés texturé) ; • Utiliser du matériel similaire à la maison et à l'école (programme informatique, ruban Word) ; • Prioriser des stratégies pour faciliter les travaux scolaires (p. ex. : marqueur pour souligner les lignes, collant avec les lettres avec grand format pour le clavier de l'ordinateur, utilisation d'une minuterie) ; • Rechercher des ressources pour faciliter la réalisation des travaux (p. ex. « Mon BIG à Moi », le cartable fantastique ; « ClassDojo » pour communiquer avec l'enseignante : www.classdojo.com/fr-ca) ; • Se préparer pour le plan d'intervention et faire participer l'enfant aux décisions qui le concernent.
Organisation des travaux scolaires	

Favoriser l'autonomie de son enfant de 6 à 12 ans (suite)

Respect de soi et des autres

- Soutenir son enfant dans l'acceptation de sa différence et l'encourager positivement à rester soi-même ;
- Aider l'enfant à être capable d'expliquer aux autres sa différence. Voir la collection « Au cœur de la différence, faire des scénarios sociaux » : www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/2015/Scenarios_sociaux2004.pdf ;
- Aider l'enfant dans l'expression de ses sentiments et émotions (p. ex. bons mots, bon ton, posture, non-verbal) ;
- Insister sur la nécessité d'un respect mutuel (p. ex. ne pas couper la parole, être attentif aux autres, comprendre le « non ») ;
- Guider l'enfant pour reconnaître son potentiel et ses ressources, tout en respectant ses limites ;
- Encourager l'enfant à respecter la bulle des autres (p. ex. utilisation d'un cerceau pour comprendre la distance sociale) ;
- Enseigner au jeune à porter attention aux gestes/paroles d'intimidation et à savoir quoi faire dans cette situation ;
- S'assurer de ne pas faire preuve de surprotection, encourager l'enfant, l'accompagner, mais ne pas faire à sa place ;
- Faire preuve d'écoute active, permettre à l'enfant de s'exprimer, de comprendre ce qu'il vit et de rechercher avec vous des solutions ;
- Avoir à accès à des ressources pour soutenir le parent (éducatrice, psychologue, orthopédagogue).

Activités de la vie quotidienne

- Offrir à l'enfant la possibilité d'avoir plusieurs expériences (p. ex. : de mobilité, de socialisation, d'autonomie comme faire sa lessive) en dehors de la maison (p. ex. sorties au parc, épicerie, camp d'été) ;
- Instaurer une routine et offrir à l'enfant des choix (p. ex. est-ce que tu veux faire des devoirs à 16 h ou à 17 h ?) ;
- Élaborer avec lui une liste des choses à faire et à prioriser, incluant aussi les loisirs, tâches domestiques et d'hygiène personnelle ;
- Impliquer l'enfant dans les tâches ménagères et utiliser un système (ou calendrier) de récompense ou de gratification (félicitations, encouragements, système de points, quelque chose qu'il aime) ;
- Le laisser expérimenter, ne pas toujours mettre des limites et le guider si nécessaire, mais sans faire à sa place. Il faut le rendre fier de ce qu'il fait ;
- Lui apprendre à décortiquer la tâche, à reconnaître les différentes étapes ;
- Accepter les erreurs et lui servir de modèle ;
- Sensibiliser l'enfant à l'importance d'être autonome et lui donner des outils. (p. ex. technologies, pictogrammes, applications, réveille-matin parlant) ;
- Permettre à l'enfant d'avoir un modèle ou un parrainage (personne ayant une même situation et qui est plus vieux) ;
- Favoriser la réalisation d'activités qui comportent des défis afin qu'il puisse expérimenter la résolution de problèmes concrets et consolider sa confiance en lui ;
- Se référer à un professionnel si nécessaire (p. ex. éducateur spécialisé, travailleuse sociale) ;
- S'assurer que les deux parents ont la même compréhension de la situation de l'enfant, les mêmes attentes/exigences et qu'ils sont sur la même longueur d'onde.



Favoriser l'autonomie de son enfant de 13 à 21 ans

<p>Intimité, jardin secret et vie amoureuse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faire confiance à son enfant et évoluer avec lui ; • Adopter une attitude d'ouverture, de respect et de dialogue avec son enfant ; • Être capable de faire la part des choses et être ouvert aux erreurs ; • Rassurer le jeune en spécifiant que chacun a un jardin secret ; • Les laisser vivre une relation, même si le parent n'est pas en accord, ne pas se mettre en position de confrontation, favoriser le dialogue ; • Comprendre l'importance de la socialisation à cette période de la vie ; • Respecter sa chambre (p. ex. cogner avant d'entrer) et ses conversations ; • Adapter son horaire pour avoir des moments d'échanges avec son enfant ; • Explorer avec l'enfant des sujets plus difficiles (drogue, alcool, sexualité) ; • Trouver un professionnel si le sujet est plus sensible ou si, comme parent, je me sens moins outiller.
<p>Prise de responsabilités</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apprendre comme parent à lâcher prise ; • Motiver son enfant à prendre ses responsabilités ; • Le stimuler à adopter des moyens pour réaliser toutes ses activités de façon autonome (p. ex. : faire une planification, réaliser des tâches ménagères selon un horaire) ; • Favoriser son autonomie dans ses déplacements (p. ex. : utilisation de sa canne blanche) ; • Permettre au jeune de prendre des initiatives et éviter la surprotection parentale ; • Faciliter la mise en place de stratégies d'apprentissage pour de nouvelles tâches ou activités (ex. Google Home comme agenda, pour rappel de rendez-vous) ; • Encourager à prendre ses responsabilités et à ne pas utiliser sa différence pour fuir ses responsabilités.
<p>Expériences de vie et de travail</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encourager la pratique d'activités (persévérance) pour lesquelles il manifeste de l'intérêt et ne pas lui mettre de limites ; • Maximiser l'utilisation de la technologie (ex. ZoomText) pour le rendre le plus autonome possible ; • Encourager les responsabilités à la maison pour le préparer à la vie en appartement ; • Travailler l'autonomie financière (gestion de l'argent, budget, manipulation sécuritaire de la carte de débit) ; • Encourager sa participation à des camps d'été ou des stages ; • Soutenir la recherche d'un emploi d'été ou l'implication comme bénévole.

En conclusion, l'activité a amené les participants à échanger sur le thème de l'autonomie. Leurs réponses ont favorisé la réflexion et permis à plusieurs d'acquérir de nouvelles stratégies à intégrer dans leur quotidien avec leur enfant. Bien que les informations du tableau 1 représentent la somme d'une multitude d'expériences

de vie, il demeure à compléter en fonction de la vôtre. Vous êtes encouragés à la consulter et à la compléter selon vos activités parentales et votre accompagnement pour rendre votre enfant le plus autonome possible !



De gauche à droite, arrière et avant : Steeve D'Anjou, Marie-Claude Otis, Jean-Pierre Doucet, Isabelle Laflamme, Christophe d'Anjou, Éliane Doucet et Olivier D'Anjou.

Parents-experts: Exploration de nos expériences pour s'enrichir collectivement

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

Lors de la Journée d'échanges de l'AQPEHV le 25 janvier 2020 à l'Hôtel Travelodge Québec le thème abordé était « Parents-experts: Exploration de nos expériences pour s'enrichir collectivement ».

En 1^{re} période, nous avons des ateliers d'échanges pour « Accompagner mon enfant vers son autonomie en fonction de son âge et de sa situation » qui ont été présentés précédemment et qui étaient animés par Sylvie Tétreault, Ph. D.

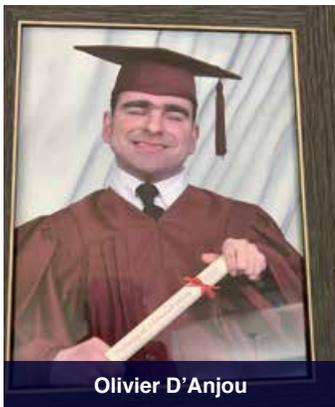
En 2^e période, nous avons les témoignages de 2 familles invitées pour nous parler des « Possibilités et limites comme parent pour favoriser l'autonomie de son enfant ».

Au travers des expériences d'autres parents et de leurs enfants, les participants pouvaient reconnaître différents enjeux en lien avec l'acquisition de l'autonomie de l'enfant ayant une déficience visuelle ou d'autres limitations associées.

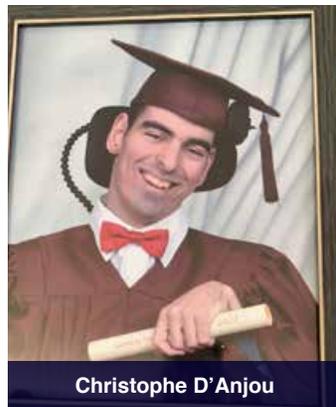
Être le plus autonome possible par la famille Otis-D'Anjou

L'autonomie prend tout son sens et son importance quand on est une personne « multihandicapée ». C'est le cas d'Olivier, qui est aveugle, et de son frère jumeau Christophe, qui a une basse vision. Ayant une paralysie cérébrale, ils sont tous les deux en fauteuil roulant. Ils ont plusieurs atteintes niveau santé et différentes incapacités physiques et motrices. Olivier et Christophe ont 23 ans. Malgré les défis, les deux sont maintenant diplômés du collégial et ils rendent leurs parents extrêmement fiers.

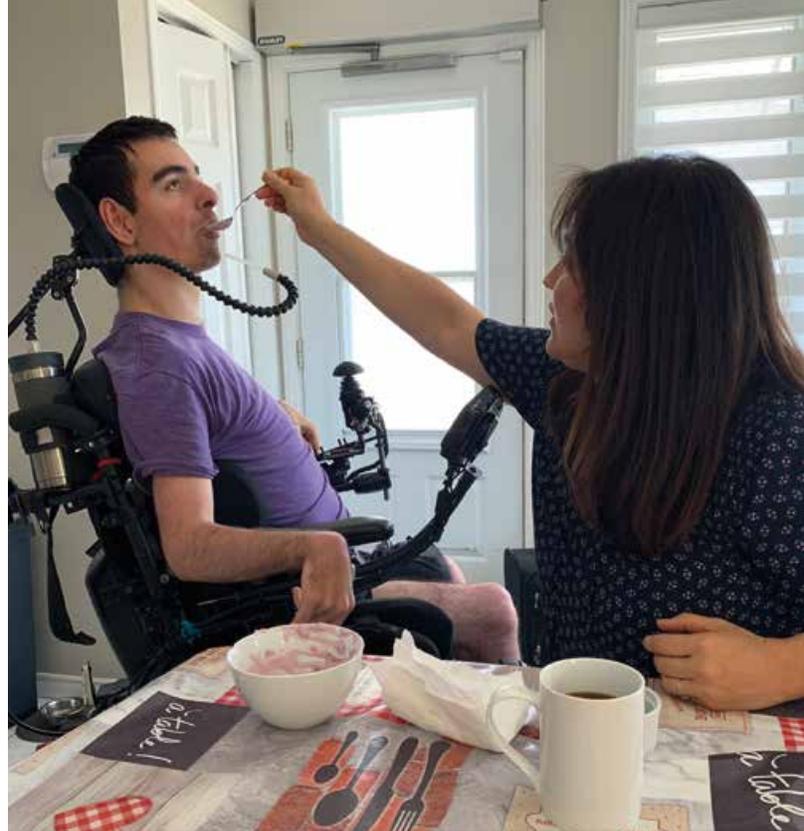
Olivier adore l'informatique, la musique et est un bon communicateur. Il est même très rassembleur. Christophe, qui a appris l'espagnol malgré ses difficultés d'élocutions dues à sa paralysie cérébrale, désire poursuivre des études universitaires. Il maîtrise déjà parfaitement le français et l'anglais. Christophe se prépare pour l'université en ligne.



Olivier D'Anjou



Christophe D'Anjou



Christophe D'Anjou et Isabelle Laflamme

Nous ne vous cacherons pas que le dévouement total des parents a été nécessaire tout au long de leur parcours, ils ont appris malgré eux la nécessité de prendre soin de soi. Mais, c'est aussi la force et la détermination de leurs garçons qui je crois les ont poussés à dépasser eux aussi leurs limites et à défoncer les portes. Car, oui, quand on vit avec des déficiences multiples on fait face à beaucoup d'obstacles qu'il faut vite apprendre à surmonter et à trouver des alternatives. Ça prend beaucoup de confiance en soi et beaucoup de lâcher-prise.

Le besoin de demander de l'aide et d'aller chercher des ressources supplémentaires s'est fait sentir et l'aide extérieur a toujours été une nécessité pour élever deux enfants polyhandicapés en soif d'apprendre.

L'une des façons de lâcher prise a été d'envoyer les garçons dans des camps de vacances dès l'âge du primaire. Cela a été un moyen qu'ils se débrouillent sans nous, les parents, et qu'ils apprennent à faire confiance à d'autres personnes pour s'occuper d'eux.

Enfin, le 25 janvier, ils nous ont partagé leur parcours en lien avec le développement maximal des garçons et le lâcher-prise essentiel pour conserver un certain équilibre et surtout préserver sa santé physique et mentale. L'importance de s'entourer des bonnes personnes et d'utiliser les ressources offertes est vitale.

« C'est vraiment une belle famille à découvrir, Olivier et Christophe sont deux jeunes hommes d'une grande humanité et qui ont beaucoup de connaissances à partager. Ils gagnent à être connus. Ce sont parmi les jeunes et les familles qui ont marqué mes 10 dernières années comme intervenante à l'AQPEHV. »

Les défis relevés par la famille Laflamme-Doucet

Par Isabelle Laflamme et Jean-Pierre Doucet, parents d'Éliane et membres de l'AQPEHV

L'annonce de la cécité d'Éliane fut un choc qui nous a déstabilisés en tant que personne et comme couple, mais qui nous a aussi recentré sur la nécessité de prendre action et de s'adapter à cette situation inattendue.

Nous nous sommes rapidement ressaisis et avons fait front commun en sortant de l'isolement et en faisant appel à nos ressources personnelles et à notre entourage.

Nous avons mis en place un réseau de services pour offrir à Éliane des opportunités de développement et des activités favorisant son autonomie, sa socialisation et sa confiance en son potentiel, et ce, dès son plus jeune âge.

En parallèle, la poursuite des investigations médicales afin de confirmer ou d'infirmer des

pathologies éventuelles, les hypothèses de certains professionnels de la santé ont nourri bien des nuits d'anxiété, des doutes et des remises en question.

Pour ne pas se perdre dans ce tourbillon, nous avons mis de l'avant les forces de notre fille et l'avons amené à vivre de nombreuses expériences significatives dans le but de renforcer son estime de soi. Nous voulions, avant tout, qu'Éliane croie en elle et qu'elle prenne sa place dans ce monde. À bien y penser... c'est elle qui nous a inspirés à tout mettre en place pour y arriver.

Au cours de notre parcours de parents, nous avons commis des erreurs et avons souvent douté. Nous avons tenté de ne pas trop nourrir la culpabilité, de trop en faire ou pas assez. Nous avons décidé d'être à l'écoute des besoins de notre fille et de l'accompagner simplement. Nous avons fait confiance à notre instinct pour vivre de façon harmonieuse les différentes transitions de notre enfant en s'assurant qu'elle s'épanouisse à travers celles-ci.

La transition du primaire au secondaire et le passage de l'école spécialisée à l'école régulière nous ont demandé comme parents une prise en charge totale et beaucoup de volonté afin de sortir du cadre établi. Éliane a maintenant réussi son secondaire 3, en classe ordinaire, en concentration musique à l'école secondaire Ozias Leduc. Elle s'en va en secondaire 4.

Notre témoignage de parents d'une jeune fille de 16 ans aveugle a été pour nous l'occasion de partager et d'échanger sur les défis rencontrés et les moyens divers de les surmonter. Notre parcours n'est pas exceptionnel, mais il est riche d'expériences et de prises de conscience dans notre recherche de l'équilibre pour être simplement heureux.



Olivier D'Anjou et Éliane Doucet

Éliane est une adolescente, aveugle, de 16 ans qui a plusieurs belles expériences et aspirations dans la vie. Des sorties et des activités diverses, elle en a fait et des nouveaux lieux, elle en a découvert et exploré en masse avec ses parents et son petit frère, la famille élargie, cousins/cousines et ses amis « voyants » et « non-voyants ».

Des obstacles et des préjugés elle en a rencontré dans son parcours. Elle a su garder sa flamme allumée, elle a exprimé son désir d'en apprendre plus et d'en faire plus. De réaliser ses rêves et ses désirs comme toute jeune fille. D'atteindre des objectifs, de faire ce qu'elle voudrait dans la vie.

« À sa demande, Éliane a tout fait pour être intégrée à l'école régulière. »

Fan de musique et de chant, elle a appris le piano, la trompette et elle a suivi des cours et fait des camps musicaux réguliers. Elle espère faire une carrière en musique. Éliane, s'enregistre au chant, piano, trompette et mixe elle-même sa voix avec la musique. Elle s'est perfectionnée, elle a travaillé très fort, puis elle a été acceptée au secondaire dans une école régulière, concentration musique, ainsi qu'au Préconservatoire de musique de Montréal.

Le fait d'aller dans plusieurs camps de vacances réguliers. Seule, sans ses parents, lui a permis vivre des expériences comme tout enfant. Elle n'a pas été surprotégée. C'est primordial pour un enfant aveugle de vivre une multitude d'expériences dans divers milieux pour bien s'intégrer socialement et développer un lien d'appartenance avec d'autres jeunes de son âge.



Il faut leur faire découvrir le monde qui les entoure. Il faut miser sur leurs forces et leurs intérêts. Il faut les écouter, les enfants. Un enfant aveugle de naissance a tout un apprentissage à faire, qui se fait à chaque étape de la vie, en étant bien guidé. Ce n'est pas seulement le résultat qui compte, mais chaque petite réussite. C'est tout le chemin parcouru qui est riche d'expériences.

Éliane a aussi rencontré des défis dus à son absence de vision, son développement en a été affecté jusqu'au primaire et elle a dû apprendre différemment et à un rythme différent. Au niveau des comportements et de l'expression des émotions, il aura fallu beaucoup de patience et croire sincèrement en ses capacités d'y arriver pour lui permettre d'évoluer. Étant née aveugle, elle a eu besoin d'apprendre ce qu'est le monde qui l'entoure et qu'on lui apprenne des comportements, qui sont quasi innés ou facilement acquis pour un enfant voyant sans limitations.

C'est cette croyance forte en elle et en ses capacités qui l'ont amené elle et ses parents à travailler très fort et à s'investir corps et âmes à améliorer son présent pour un plus bel avenir. Tout ce que souhaite un parent pour son enfant c'est qu'il soit bien, heureux, qu'il est réponse à ses besoins et qu'il réalise ses désirs dans la vie.

Je suis heureuse que, suite à cette Journée d'échanges, les 2 familles et les jeunes aient pu créer de beaux liens d'amitié qui, je leur souhaite, se poursuivront dans le temps.

Il est toujours possible en me contactant à l'AQPEHV d'échanger avec d'autres familles, c'est vraiment par le partage d'expériences et l'entraide entre parents que j'ai vu l'évolution de plusieurs familles extraordinaires.

Geneviève Genest
Intervenante accueil et soutien
Association québécoise des parents
d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)

accueil@aqpehv.qc.ca

450 465-7225
1 888 849-8729



HALTE-GARDERIE DE L'AQPEHV

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



Mon top 5 pour une vie comme je l'aime

Par Marcia Pilote, auteure, conférencière, chroniqueuse, communicatrice

Quand on me demande quels sont mes sujets de prédilection, quels sont les thèmes de mes conférences et ce qu'on retrouve dans mes livres, je réponds ceci: «je parle toujours des mêmes affaires!». C'est vrai, mes propos s'adressent principalement aux femmes et je souhaite à travers mes écrits, mes capsules web, mes conférences et mes chroniques qu'elles prennent conscience de l'importance de vivre une vie comme elles l'aiment. Mais d'entrée de jeu, précisons ce que ça veut dire.

Une vie comme je l'aime est une vie où je peux m'autoriser à être qui je suis un peu plus chaque jour. L'un des enjeux des femmes est qu'elles peuvent éprouver de la difficulté à être qui elles sont parce que leurs actions et leur attention sont souvent tournées vers... les autres.

Combien de fois entend-on une femme déclarer qu'elle s'est oubliée et qu'elle peine à se retrouver? C'est malheureusement le cas de la plupart des femmes qui après plusieurs années de dévouement au sein de la famille (et c'est encore plus vrai lorsque l'un des membres présente des défis particuliers liés à une condition), se rendent compte qu'elles ont négligé la personne la plus importante au monde, c'est-à-dire : elle-même.



Comment arrive-t-on à renverser ce comportement? Ce n'est pas en tant que spécialiste que je répondrai à cette question, mais en tant que femme dont le métier est d'observer dans son plus fin détail la vie et ses schémas répétitifs qui souvent emprisonnent les gens dans des rôles et des fonctions qu'ils n'ont pas choisis. Loin de moi l'idée de dire que les femmes sont victimes et doivent cesser d'en donner tant. Je dirai plutôt que les femmes doivent impérativement prendre conscience des pièges qui se trouvent sur leur chemin quand elles se croient obligées de répondre à des attentes irréalistes que les gens et la société ont à leur endroit. Elles doivent savoir qu'elles peuvent renverser la vapeur en consentant à prendre conscience de ce qui fait obstacle à des changements de paradigme. Tant qu'elles croiront qu'il est de leur devoir de s'oublier pour tenir à bout de bras les besoins de tout le monde dans la famille et occuper ce rôle sans le remettre en question, elles resteront confinées dans des fonctions qui ne devraient pas être assumées par une seule personne.

Personnellement, j'ai beaucoup de difficulté avec l'idée que l'on dise aux femmes d'apprendre à déléguer et de cesser de se mettre tant de pression sur les épaules. Ces phrases ne font qu'ajouter du poids à leur situation qui devrait être comprise autrement qu'en pointant leur manque d'organisation ou leur soif de contrôle. Rien n'est moins vrai.

Comment arriver alors à trouver un équilibre et vivre une réalité où la satisfaction et la paix intérieure sont à l'ordre du jour au quotidien? Tout d'abord, reconnaître l'urgence de savoir prendre soin de soi. À noter que prendre soin de soi n'a rien à voir avec des soins corporels ou du temps de détente dans un bain, mais bien de savoir mettre ses limites, dire non et négocier fermement un juste partage des tâches. Pour y arriver, il faut faire preuve de bienveillance à son endroit, il faut savoir bien se traiter.



responsabilités qui pèse sur les épaules des femmes : la charge émotionnelle. Elle nous laisse croire que l'on est responsable du bonheur et des besoins de tout le monde. La charge émotionnelle piège les femmes dans un cercle vicieux qui consiste à leur attribuer la responsabilité du bonheur et du confort de tous les membres de la famille sans qu'il y ait de limites. C'est une charge qui n'a pas de fin et à laquelle personne ne peut répondre sans y laisser des plumes.

3- Cesser d'avoir peur que les gens nous jugent.

Dès que l'on commence à se créer une vie comme on l'aime, il est évident que les gens en profitent pour nous juger et nous invalider. Plus on aura une vie comme on l'aime moins on fera l'unanimité. Il faut savoir que vouloir faire l'unanimité représente une perte de temps et une mission impossible. Dès que vous comprendrez que vous avez non seulement le droit, mais le devoir, d'avoir du temps pour vous, d'être reposée, dégagée et de vivre des moments de liberté (et ce même si vous êtes mère de famille), vous commencerez à comprendre que votre santé mentale est plus importante que l'approbation de tout le monde. La première personne de qui vous devriez exiger le sceau d'approbation en tout temps est : vous-même.

Comment peut-on entreprendre une démarche de bienveillance et arriver à ce que cela fasse une différence significative dans notre vie de tous les jours ?

1- Se libérer de la culpabilité.

Cesser de se sentir coupable de tout. La culpabilité est un sentiment qui nuira au désir d'ajuster les situations pour en faire des expériences où l'équité en est la base. Il est primordial si on veut vivre une vie comme on l'aime de chasser la culpabilité de sa vie. Cela demande un engagement ferme à cesser de se traiter si durement et de tout faire pour sortir de ce cercle vicieux qui provoque un décalage envers soi. Autrement dit plus on se sent coupable, plus on sera empêchée de vivre en connexion avec qui nous sommes vraiment.

2- Venir à bout de la charge mentale en comprenant que son origine est la charge émotionnelle.

Cesser de vouloir rendre tout le monde heureux. Vous connaissez la charge mentale ? Encore plus présente et sournoise et qui est responsable du poids des



4- Connaître les vertus du lâcher-prise

Bien qu'il soit sur toutes les lèvres, le véritable lâcher-prise et ce en quoi il consiste sont méconnus de la plupart des femmes. Êtes-vous de celles qui croient que lâcher-prise est synonyme d'être ZEN 24 h/24, de ne s'en faire avec rien et d'accepter tout ce qui est sans vivre de perturbations, de frustrations et d'émotions ? Si oui, vous devriez prendre du temps pour approfondir cette magnifique approche qui nous permet, quand on

la comprend bien et que l'on vit sa vie en mode lâcher-prise, de remplacer le mot contrôle par un autre mot qui commence par « c » et qui se termine par « e » :
CONFIANCE.

Personnellement, si je ne vivais pas toutes les sphères de ma vie en mode lâcher-prise, je ne pourrais pas avoir une vie comme je l'aime.

5- S'aimer un peu plus chaque jour

Pour savoir si on avance sur le chemin de l'amour de soi, il suffit de se demander le soir avant de se coucher si on a posé des actes concrets de bienveillance et de bienveillance envers soi. Qu'est-ce qu'un acte de bienveillance ou de bienveillance ? Ce sont tous les moments dans notre journée où l'on peut affirmer que l'on s'est bien traitées.

Je vous donne quelques exemples :

- Ne pas se surcharger. Aller faire une petite sieste quand on est fatiguée.
- Prendre au moins une heure par jour seule, en mode avion (j'appelle le mode avion quand on ne peut être jointe nulle part, quand on ne pogne aucune onde autre que les siennes).
- Dire non quand ça ne nous tente pas.
- S'affirmer et dire ce que nous ressentons vraiment face à une situation.
- Prendre le temps quotidiennement de faire des choses qui nous font vraiment plaisir, et ce, même s'il nous reste beaucoup de travail.
- Cesser de se juger sévèrement, de s'en demander toujours plus et de ne jamais se trouver correctes. S'aimer un peu plus chaque jour en honorant son essence.
- Avoir un petit cahier près de son lit dans lequel on consigne nos moments de gratitude (ce à quoi on dit merci) et nos actes de fiertés (ce qui nous a rendues fières dans la journée).

Voici, je vous ai livré mon top 5, très résumé ! Vous n'êtes pas sans savoir que chaque sujet aurait pu faire l'objet d'une conférence ou d'un livre. Je souhaite que vous puissiez avancer chaque jour avec amour sur le chemin qui vous mènera à votre vie comme vous l'aimez.

Si vous voulez plonger à nouveau dans mon univers, je suis l'autrice de 16 livres, je produis un journal de 100 pages tous les mois, j'anime des directs et des ateliers/formations sur le web et plus encore.

Pour connaître mes activités

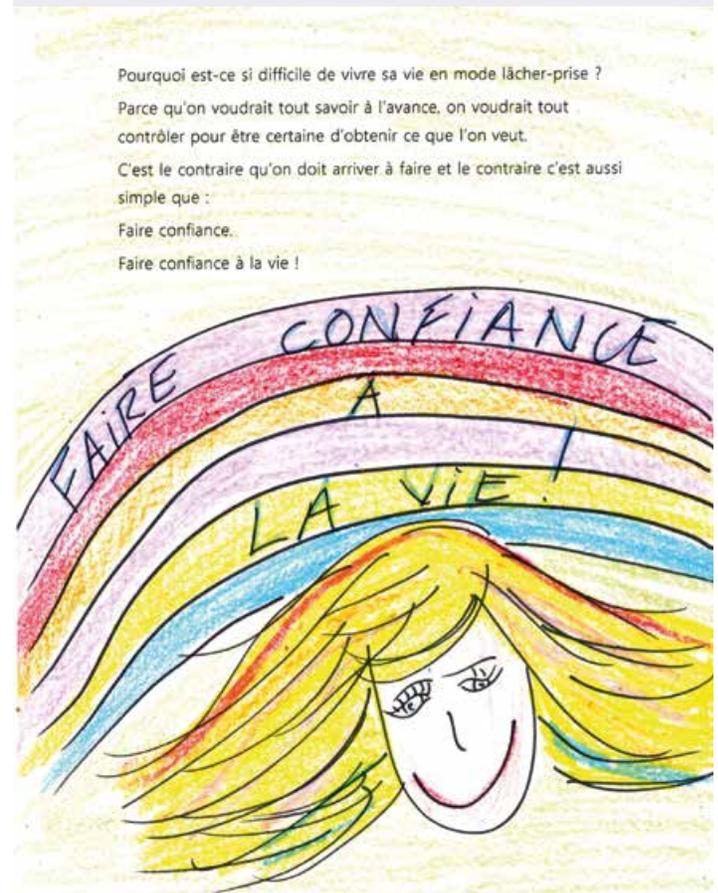
Site Internet

www.marciacommejel aime.com

Je vous invite aussi à venir me rejoindre sur mon groupe privé Facebook

DANS LA CUISINE DE MARCIA

Un groupe exclusivement réservé aux femmes!



Les membres du conseil d'administration de l'AQPEHV 2019-2020

N'apparaissent pas sur la photo de groupe :



François Robichaud



Sylvie Tétreault



Lyse Veilleux



De gauche à droite :

1^{re} rangée avant : Said Kacel, Guy Gingras, Yvan Nguyen Van Loc.

2^e rangée arrière : Harold Torres, Julie Pelland, Valérie Crépeau, Isabelle Boutin, Karla Léon.

Photo : Stéphane Lambert.

Guy Gingras
Isabelle Boutin
Yvan Nguyen Van Loc
Julie Pelland
Valérie Crépeau
Said Kacel
Karla Léon
François Robichaud
Harold Torres
Sylvie Tétreault
Lyse Veilleux

Président
Vice-présidente
Trésorier
Secrétaire
Administratrice
Administrateur
Administratrice
Administrateur
Administrateur
Administratrice externe
Administratrice externe

12 – Chaudière-Appalaches
16 – Montérégie
16 – Montérégie
16 – Montérégie
15 – Laurentides
13 – Laval
15 – Laurentides
16 – Montérégie
16 – Montérégie
12 – Chaudière-Appalaches
16 – Montérégie



LES MEMBRES DU PERSONNEL

Geneviève Genest
Intervenante accueil et soutien

Roxiane Lavoie
Agente de bureau

Roland Savard
Directeur général

LES COMITÉS DE TRAVAIL

Comité accueil, information et promotion :
Guy Gingras (d'office), Isabelle Boutin, Said Kacel, Karla Léon, Julie Pelland, Geneviève Genest et Roland Savard (sur invitation).

Comité de la programmation :
Guy Gingras (d'office), Valérie Crépeau, Yvan Nguyen Van Loc, Harold Torres, François Robichaud, Sylvie Tétreault, Geneviève Genest et Roland Savard (sur invitation).

Merci! Nos partenaires et commanditaires 2019-2020



Nos précieux bailleurs de fonds :

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

Notre partenaire majeur :

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



LES MONITEURS DU SERVICE DES LOISIRS DE LA FONDATION DES AVEUGLES DU QUÉBEC



Photo prise le 8 juin devant le local de la Fondation à Montréal.

Nos partenaires financiers :

- François Legault, Premier ministre du Québec (fonds discrétionnaires) ;
- Lionel Carmant, ministre déléguée à la Santé et aux Services sociaux (fonds discrétionnaires) ;
- Christian Dubé, ministre responsable de l'Administration gouvernementale et président du Conseil du trésor, ministre responsable de la région de la Montérégie (fonds discrétionnaires) ;
- Simon Jolin-Barette, ministre de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (fonds discrétionnaires) ;
- Nathalie Roy, députée de Montarville et ministre de la Culture et de Communications (programme de Soutien à l'action bénévole) ;
- Nicole Ménard, députée de Laporte et Whip en chef de l'opposition officielle (programme de Soutien à l'action bénévole).

Nos commanditaires :

- Hôtel Travelodge Québec (Gratuité des 3 salles pour la halte-garderie) ;
- Prince Audiovisuel (Escompte sur location de matériel) ;
- Nationex (Don de papeterie) ;
- Voyage de rêve (Envoi de 4 jeunes à Walt Disney) ;
- Restaurant O'Noir- Montréal (Un certificat cadeau 50\$) ;
- Béké-Bobo (2 ours thérapeutiques).



AQPEHV

**VOIR AUTREMENT...
VOIR GRAND...**

DONNEZ GÉNÉREUSEMENT!



Photo: Fondation des Aveugles du Québec.



Louis-Charles

Basse vision
Football



Marc-Antoine

Très basse vision
Animation radio



Camille

Cécité
Athlétisme



Silya

Cécité
Chant classique



Émile

Basse vision
Course et sports

Grâce à leurs passions ces jeunes peuvent exploiter leur plein potentiel et développer leurs talents. C'est ce qui les poussent à aller toujours plus loin.

Dons

FAIRE UN DON EN LIGNE

C'est facile et sécuritaire

www.aqpehv.qc.ca/don

Ou voir coupon au verso



Cartes de crédit Mastercard et Visa acceptées.

Merci de votre générosité!

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

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



Ci-dessus : Rassemblement des jeunes et des moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec à l'extérieur de l'Hôtel Le Dauphin à Drummondville. Photo prise le 8 juin 2019 par Stéphane Lambert.

Ci-dessous : Rassemblement des jeunes et des moniteurs du Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec à l'extérieur du Cosmodôme à Laval. Photo prise le 9 novembre 2019 par Arian Salarian.



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

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

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

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