

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels



Courriel:
info@aqpehv.qc.ca

Site Internet:
<http://www.aqpehv.qc.ca>

Bonne Année !

Janvier 2008

**Intégrer un enfant aveugle en garderie,
c'est possible et si enrichissant !**

Récit de l'intégration de Chloé Pelland-Lambert en CPE à lire.



*Quelle est mignonne la petite Chloé !
Photo prise le 3 novembre 2007 à la halte-garderie*

Un rêve devenu réalité : À la conquête de Paris!

Par Mario Gaulin

En juin dernier, mon garçon Joshua terminait son stage en cuisine dans une auberge de la France. Les circonstances font qu'il doit se retrouver seul à Paris pendant trois jours. Quelle façon de terminer un séjour! Mon épouse m'encourage à aller le rejoindre. J'hésite, je suis anxieux.

Puisque j'ai une déficience visuelle, je m'inquiète de voyager seul. Comment vais-je me déplacer dans une ville étrangère? Comment vais-je sortir de l'aéroport, me rendre à mon hôtel, trouver des restaurants, trouver les sites à visiter? Comment vais-je faire pour voyager dans un métro étranger?

Grâce aux encouragements de mon épouse et de mon garçon Chris, j'achète mon billet d'avion et je réserve mon hôtel. Je pars à l'aventure!

L'Internet me permet de faire des recherches bien avant mon départ. Je localise la Tour Eiffel, le musée du Louvre et tous les sites que je rêvais depuis longtemps de visiter. J'apprends le métro de Paris. J'imprime les trajets de métro. Ça me permet de me familiariser avec la ville de Paris avant de partir.

Je n'en suis pas à mon premier voyage en avion, donc cette étape du voyage ne m'inquiète pas. Mais, qu'est-ce qui m'attend à l'autre bout?

J'arrive à l'aéroport Charles-de-Gaule, un aéroport comprenant trois terminaux.

C'est grand, il y a du monde partout. Tout le monde est pressé. Je dois trouver l'autobus qui m'amènera à la Gare de Lyon où je prendrai un taxi pour me rendre à l'hôtel. Comment vais-je trouver ce foutu autobus?

Je prends mon courage et je demande de l'aide à six reprises. Après environ deux heures, je trouve finalement mon autobus. Il était temps, je commençais à stresser.



Le lendemain, je prends mon courage à nouveau et je pars pour le musée du Louvre. Je dois trouver le métro, à ne pas confondre avec le RER, acheter une passe et descendre à la bonne station. En sortant du métro, je m'aventure dans les rues de Paris. Réussite ! J'arrive au musée sans problème.

Quelques jours plus tard, je rejoins mon garçon à la Gare de Lyon. Nous réussissons à nous retrouver dans cette immense gare sans difficulté. Pas

trop mal pour deux personnes ayant une déficience visuelle !

Le lendemain nous trouvons ensemble la Tour Eiffel et l'Arc de Triomphe. On se promène tous les deux dans les rues de Paris. Quelle belle ville à visiter ! Quel beau rêve réalisé !

Pourquoi s'empêcher de vivre des belles expériences, de voir des belles choses, de réaliser nos rêves parce qu'on a une déficience visuelle ? Pourquoi empêcher à nos enfants ses mêmes belles expériences ? Il ne faut surtout pas. Il faut les encourager à être indépendant, à aller à l'aventure. Il suffit souvent seulement d'un peu de préparation supplémentaire, de recherches, de planification pour combattre nos peurs.

Sans l'encouragement de ma famille, je n'y serais sûrement pas allé. Quel beau voyage j'aurais manqué ! Quelle belle expérience et ces beaux moments passés avec mon garçon, je les aurais manqués !

Merci Angie pour ton amour et ton encouragement.

Merci Chris pour ton support.

Merci Josh pour ces beaux moments.



HONNEUR À NOS JEUNES !

Ma passion, cuisiner!

Par Joshua Gaulin

Je m'appelle Joshua Gaulin et j'ai une passion infatigable pour la cuisine et la nourriture. Grâce à cette passion, je me suis lancé dans des études post-secondaire et j'ai gradué de l'École hôtelière de Laval après deux ans de cours en cuisine d'établissement et en cuisine actualisée.

Malgré ma déficience visuelle, mes parents m'ont supporté tout au long de mes études en cuisine. Ils m'ont fourni le support moral afin que je devienne indépendant. J'étudiais durant la semaine et je travaillais dans un restaurant les fins de semaines.

À la fin de mes études, j'ai eu l'opportunité exceptionnelle de faire un stage dans une petite auberge dans un très petit village en France. Puisque j'avais travaillé et amassé des sous, j'ai pu payer mon voyage avec mon propre argent.

Je suis parti de Montréal à la mi-mai avec une amie qui allait faire un stage dans un autre village pas trop loin de moi. On avait planifié notre voyage pour faire en sorte d'utiliser nos forces respectives. Puisque j'ai une déficience visuelle, mon amie allait être nos yeux,

et comme elle se perd très facilement, moi j'allais l'aider à se repérer.

Après notre arrivée à Paris, mon amie a reçu un appel d'urgence de ses parents et a dû retourner à Montréal. Soudainement, j'étais seul à Paris!

Le lendemain, je devais me rendre tout seul au train pour voyager jusqu'à Aurillac. Je ne peux pas dire que je n'étais pas nerveux. Être dans une ville étrangère dans un autre pays et sur un autre continent avec un téléphone cellulaire qui ne fonctionne pas, et aucun numéro d'urgence pour appeler qui que se soit à Paris. Je voulais paniquer, mais j'ai réussi à garder mes esprits.

J'avais avec moi un outil très précieux, ma canne blanche. Avec cette arme super j'ai réussi à trouver un taxi pour m'amener à la Gare de Lyon, et après beaucoup de tournage en rond et de confusion dans cette grande gare, j'ai fini par demander de l'aide, ce qui n'est pas une chose que j'aime faire.

Arrivé dans mon petit village, j'ai rencontré les gens les plus

sympathiques dans ce monde. Ils étaient chargés de me loger et de me nourrir pour le mois que j'allais passer avec eux. Ils avaient loué un appartement pour moi et ils m'invitaient à manger avec leur famille à tous les dimanches. Le travail était dur mais j'aime tellement cuisiner que c'était bien.

Vers la fin juin, j'étais nerveux. Je devais rester à Paris seul pendant trois jours et ni mon train ni mon avion ne pouvaient être changés. Mon père, bon comme il est, a décidé de faire un petit voyage à Paris pour une semaine et de me tenir compagnie. Nous avons eu beaucoup de plaisir. Nous sommes montés jusqu'au sommet de la Tour Eiffel. Quelle vue spectaculaire. Nous avons mangé dans des petits bistrots très sympas.

Présentement je travaille au Bistro L'Aromate, et j'ai l'intention d'avoir ma propre cuisine un jour. Je vais réussir parce que mes parents m'ont donné les outils pour faire les choses à ma façon, demander l'aide quand j'ai besoin, foncer quand c'est le temps, et en cas d'urgence, ils vont être là pour m'aider.

Benjamin Ouellet, notre athlète par excellence !

Par Brigitte Roy, maman de Benjamin Ouellet

Le 20 octobre dernier se tenait la 33^e édition du Gala méritas sportif du Bas-Saint-Laurent. Cet événement permet de célébrer le talent et les efforts de plusieurs personnes qui, toutes disciplines confondues, cherchent à donner le meilleur d'elles-mêmes, jour après jour. Cette soirée permet de reconnaître concrètement le courage

et la persévérance des athlètes.

Benjamin était dans la catégorie « Athlète par excellence chez les personnes handicapées ». Ce titre est remis à une personne résidant et s'entraînant dans le Bas-St-Laurent et qui s'est la plus distinguée parmi les personnes handicapées s'adonnant à

la pratique sportive.

Cette année, se sont 85 cahiers de mises en candidature, provenant de 18 sports et touchant les 7 territoires de MRC de la région qui ont été transmis à l'URLS (Unité régionale du

Loisir et de Sport du Bas-St-Laurent).

Ce qui a retenu l'attention du comité de sélection, c'est le fait que Benjamin pratique un sport qui n'est pas adapté à sa déficience visuelle. Benjamin ne peut apprendre les mouvements par imitation, son entraîneur doit lui décomposer les mouvements pour qu'il puisse les sentir avec son corps. De plus, les repères visuels ne sont pas les mêmes d'une patinoire à l'autre. Il doit idéalement se rendre sur le site des compétitions avant les autres pour faire une pratique.

Benjamin a terminé 1^{er} lors de la semi-finale Donald Chiasson à La Pocatière et lors de la compétition Invitation de Trois-Pistoles. À la compétition *Invitation Côte-Sud*, il a dû surmonter une difficulté causée par le manque d'éclairage dans l'aréna, ce qui ne l'a pas empêché de faire un bon solo.

C'est pour toutes ces raisons que Benjamin a reçu le titre d'athlète par excellence chez les personnes handicapées et la bourse Fondation Maurice Tanguay de 200 \$ devant plus de 400 convives.

que parents, Francis et moi pouvons affirmer que nous avons le cœur gonflé d'amour et de fierté.

Je termine ce texte sur les mots de Benjamin lorsqu'il a reçu son prix : « Je suis content d'être ici, merci beaucoup et à la prochaine ». Et croyez-moi, une prochaine fois, il y en aura!



Les applaudissements et les mots de félicitations arrivent de toute part. Benjamin était bien impressionné d'être l'objet de tant d'attention. En tant

Brendan Gaulin, un vrai chef !

Par Roland Savard

Dans notre bulletin de juin dernier, nous avons publié un article sur Brendan : « Le Goalball me fait voyager ». En effet, Brendan est un athlète accompli en goalball. Il est un joueur de centre et il est membre de l'équipe masculine depuis 2004. Son équipe s'est mérité en 2007 une médaille d'or aux Championnats canadiens juniors, une médaille d'argent aux Championnats canadiens et une 4^e place aux Championnats interna-

tionaux (Championnats du monde junior). Pour plus d'information, vous

pouvez consulter le site Internet de l'Association sportive des aveugles du Québec inc. à www.sportsaveugle.qc.ca.



Brendan est aussi un gars qui a un très grand sens des responsabilités et qui a un esprit d'équipe fort développé. La Fondation des aveugles du Québec lui avait proposé de remplacer son frère, lequel était le chef cuisinier du Souper bénéfique de la Fondation en 2006 et qui était en stage à Paris comme chef cuisinier.

C'est avec beaucoup d'humilité qu'il accepta de relever le défi de diriger l'équipe des cuisines comme chef cuisinier du Souper bénéfice 2007 « Viva Italia » du samedi 9 juin, dont le menu comportait quatre services. On peut affirmer que le menu était à la hauteur des restaurants de fine cuisine. C'est un beau projet de la Fondation et les jeunes peuvent en être fiers. La salle était pleine, le décor magnifique avec les couleurs de l'Italie, la musique

hors pair et l'atmosphère vraiment festive. Il faut souligner que tous les jeunes qui ont préparé le souper étaient des adolescents ayant une déficience visuelle et l'équipe était supervisée par l'école culinaire Globe-Traiteur.

habileté pour les relations humaines. Il a su encourager les jeunes de son entourage et les guider afin que chacun puisse se sentir valorisé et confiant.

Bravo Brendan ! Mission accomplie !

La détermination de Brendan et sa force de caractère l'ont amené à développer ses qualités de leader et il a vraiment su se faire apprécier de son équipe. Sa grande force, c'est son

Philippe Morissette, boursier de l'INCA

Par Roland Savard

Nous tenons à féliciter Philippe qui s'est mérité une des bourses d'études Walter et Wayne Gretzky pour l'année 2007, décernées par l'INCA à des étudiants vivant avec une perte de vision qui en sont à leur première année de cégep. Ces bourses ont pour but d'aider les jeunes à réaliser leurs rêves. Elles tiennent compte de l'excellence scolaire, de l'implication communautaire et des besoins financiers des candidats. Philippe étudie au Cégep de Trois-Rivières.

Ce jeune homme de talent était l'un des musiciens invités lors du 25^e anniversaire de l'AQPEHV à Saint-Hyacinthe. Il est le fils de Pierre Morissette et de Lucie Thiffault qui fut membre de notre conseil d'administration en 2004-2005. Pour plus d'information sur ces bourses, consulter le site Internet à l'adresse : www.inca.ca/fr/recherche.



INTÉGRER UN ENFANT AVEUGLE EN GARDERIE, C'EST POSSIBLE ET SI ENRICHISSANT!

Récit de l'intégration de Chloé Pelland-Lambert en CPE

Par Susie-Lynn Reeves, Éducatrice

Accueillir un enfant en cécité est une expérience tellement enrichissante. Au début, j'avais des craintes car je mettais l'emphasis sur le fait que Chloé ne voyait pas. C'est ce qui me faisais peur puisque c'était quelque chose d'inconnu pour moi. J'en oubliais même, qu'avant tout, Chloé est une enfant qui a besoin d'être aimée et qui a des besoins simples comme les autres enfants voyants. Je vous présente donc, les façons dont j'ai adapté mon travail pour ma petite Chloé.

Pour les activités, j'ai vite compris que Chloé n'avait pas les mêmes intérêts que les autres enfants. Je devais adapter mes activités pour elle et baisser mes attentes. Lors d'un bricolage par exemple, je savais qu'il était difficile d'avoir un résultat final. Je laissais donc Chloé se peindre les mains, mettre le pinceau dans sa bouche puisque c'était sa façon d'explorer et surtout de s'amuser. Je ne voulais pas que chaque activité soit une épreuve pour elle, donc je lui permettais de faire les activités à sa façon et non à la mienne.

À tous les jours, de 11h00 à 11h30, j'avais une période de jeu seule à seule avec Chloé, notre moment à nous. Pendant ce temps, je faisais un jeu que Chloé aimait, ce qui lui faisait vivre une belle réussite. Ensuite, nous faisons un jeu qui lui demandait un peu plus de concentration, d'efforts et de travail. Souvent, c'était un jeu que Johanne Thibodeau de l'INLB m'avait laissé. On terminait notre période de jeux avec la pratique des déplacements.

Nous partions du local et Chloé longait les corridors du CPE. Je

nommais tout ce qu'elle touchait : les textures, le nom des portes des locaux, etc. Elle trouvait son chemin jusqu'à la cuisine toute seule, sans jamais que je lui dise le chemin, et Chloé demandait à la cuisinière ce que nous allions manger. Ensuite, on refaisait le chemin inverse et revenions dans le local où Chloé disait aux amis ce qui serait servi pour le dîner. Ces moments avec Chloé étaient privilégiés et sont très importants dans le développement d'une relation éducatrice-enfant.



Lors des repas, Chloé avait sa chaise à elle, identifiée avec un objet suspendu à un élastique. Lorsque le temps était venu de manger, je lui disais de venir dans le coin cuisine et en longeant les murs, elle venait à côté de sa chaise. J'ai attaché sa cuillère à un élastique, puisque souvent elle tombait par terre. Chloé savait de quel côté elle était et savait où aller la chercher.

Pour les siestes, j'ai parlé avec les parents de Chloé. À la maison, pour le dodo de la nuit, Chloé avait de la

petite musique douce pour s'endormir. Pour qu'elle puisse faire une différence entre la sieste de l'après-midi et le dodo du soir, au CPE, je ne mettais aucune musique dans sa chambre pour la sieste.

J'ai adoré les moments passés avec Johanne de l'INLB. Elle venait faire de petites activités simples avec Chloé. Je voyais comment elle guidait Chloé dans ses jeux et apprentissages. Je parlais avec elle des difficultés que je rencontrais dans mon travail avec Chloé et elle m'aidait à trouver des solutions adaptées à sa réalité tout en respectant la mienne au CPE.

Je n'ai pas eu besoin d'un cours ou d'une formation pour savoir comment m'occuper de Chloé, j'ai ouvert mon cœur... Tout simplement ! J'ai eu un grand soutien de ses parents ainsi qu'une bonne coopération de leur part. J'ai été bien entouré avec l'INLB en Johanne Thibodeau et Christiane Hamel, qui m'ont aidé à adapter mes déplacements et activités avec Chloé.

Accueillir un enfant aveugle demande des adaptations dans notre façon de travailler. Cela a été tellement enrichissant de pouvoir aider Chloé à mieux connaître son environnement et de la voir s'épanouir à travers les activités proposées. Je garderai toute ma vie le souvenir de cette petite puce haute comme trois pommes, qui marchait avec ses petites mains devant elle afin de mieux se guider dans ce monde de grand !

Extrait du site de L'INLB :

« Ma chère Chloé,
Je redoutais ce moment, celui où je dois faire le point sur ton année avec moi, le moment où je dois tranquillement te laisser partir, devenir une grande. Je me souviens de toi au début de l'année, j'avais peur de ne pas te comprendre et je me demandais comment moi je pouvais aider une « poupoune » aveugle à grandir. J'avais des craintes d'adulte et d'éducatrice, pas parce que j'avais peur de ne pas t'aimer, mais peur de ne savoir comment te guider. Tranquillement, on s'est apprivoisée. J'ai découvert une petite puce drôle, très drôle même et tellement attachante. Tu m'impressionnes de jour en jour et je suis surprise de voir à quel point tu as évolué pour ton âge.

Tu reconnais ma voix et tu m'imites très souvent. Tu retiens tout ce que je dis et tu as un malin plaisir à répéter. J'ai tellement de plaisir à t'apprendre des chansons comme « Tout nu sur la plage » ou « Pièce de viande ». Quand

je chicane un ami, tu redis la phrase un peu plus tard quand tu fais un mauvais coup.

Pour les activités, j'ai dû m'ajuster à toi et baisser mes attentes aussi. Tu as ton propre rythme d'apprentissage. Tu adores la peinture et toutes les places sont bonnes pour en mettre. Tu étais réticente au début avec les bacs d'exploration. Maintenant, tu as plus d'audace, tout en te laissant le choix de ne pas toucher. Mon truc en fait, c'est que je laisse le bac devant toi et je ne dis rien. Si j'ai le malheur de te dire de toucher, j'ai le droit à un beau « non ».

J'aime te couvrir de becs et de gros câlins. J'aime quand on est juste toutes les deux, quand on travaille ensemble et que je te fais faire des petites activités, tu apprends si bien dans ce contexte. Tu m'as beaucoup appris cette année.

Merci Chloé! »

Commentaires de la directrice du CPE

Par Nancy Belzile, Directrice & Conseillère pédagogique

Chloé a marqué le CPE Génies en Herbe à tout jamais... Sa bonne humeur, sa joie de vivre et son attitude fonceuse nous a démontré que malgré son handicap, Chloé aime la vie. Elle a été pour nous, durant ces 2 années, un rayon de soleil.

Chaque fois que quelqu'un posait son regard sur elle, il ne pouvait faire autrement que de sourire. Sa petite voix douce et claire qui chante est tellement merveilleuse.

Un gros merci à toi Chloé pour m'avoir apporté autant de bonne humeur !

MESSAGE DE SYMPATHIE

À la suite du décès de Sarah Gaulin, fille de Mario et Angie Gaulin, l'AQPEHV tient à offrir ses plus sincères condoléances à la famille éprouvée par la perte de cet être cher.



LA CHRONIQUE DU DR HAMEL

Le rétinoblastome

Par Patrick Hamel, MD, FRCSC, Ophthalmologiste
Ophthalmologie pédiatrique – CHU Ste-Justine

Bien que rare, le rétinoblastome, une tumeur maligne de l'œil retrouvée chez l'enfant, est certainement digne de mention. Pourquoi en parler dans une revue qui traite de handicap visuel? Eh bien, comme il s'agit maintenant d'un des rares cancers à connaître un taux de survie bien au-delà des 95%, plusieurs enfants en gardent des séquelles visuelles, parfois bilatérales.

Le rétinoblastome est donc une tumeur qui survient aux dépens de la rétine. Il a une couleur blanchâtre et forme une masse au fond de l'œil, i.e. bien derrière le cristallin. Il s'agit de la tumeur maligne solide oculaire la plus fréquente chez l'enfant. D'ailleurs, il ne se diagnostique normalement que chez les très jeunes enfants, i.e. moins de 5 ans, voire même avant 2 ou 3 ans.

Ce qu'il y a de particulier avec cette maladie, c'est qu'elle peut être spontanée ou encore héréditaire, i.e. survenir chez plusieurs membres d'une famille.

Comment se présente le rétinoblastome? Et bien, de plusieurs façons. Si par exemple, il existe une histoire familiale, un dépistage chez le bébé, pourrait en permettre le diagnostic. Sinon, un des parents, ou bien le pédiatre, ou encore même le photographe(!), pourrait remarquer la présence d'un reflet blanc, qu'on appelle leucocorie, provenant de la pupille. En temps normal, un flash de caméra renverra un reflet rougeâtre provenant de chaque pupille. Comme le rétinoblastome est blanchâtre, il en retournera un reflet beaucoup plus pâle. Il est à noter toutefois que cette

7

présente. Par ailleurs, l'enfant peut aussi se présenter avec du strabisme (œil qui louche) ou, plus rarement, un œil rouge. D'autres modes beaucoup plus rares de présentation existent aussi.

Comment se fait le diagnostic? Il s'agit avant tout d'un diagnostic clinique. C'est l'ophtalmologiste qui l'établira en regardant la rétine à partir de l'ophtalmoscope indirect. Toutefois, des tests complémentaires, comme l'échographie ou encore le CT Scan, permettront de s'en assurer. Il est plutôt exceptionnel qu'un rétinoblastome s'étende hors de l'œil, le plus fréquemment, au cerveau ou aux os. Cela oblige donc, parfois, à des tests complémentaires, en cas de doute, comme une imagerie par résonance magnétique du cerveau, une ponction lombaire, une biopsie de moelle osseuse ou une scintigraphie osseuse.

Quel en est le traitement? En fait, si cet article avait été écrit il y a 20 ans, tout aurait été différent. Maintenant, de multiples modalités nous permettent aujourd'hui d'être beaucoup plus optimistes. Ce n'est plus vraiment de sauver la vie qui est un objectif, car il est maintenant facilement atteint dans presque tous les cas. Nous en sommes maintenant à tenter de sauver la vue.

Même si l'énucléation (exérèse de l'œil) demeure une alternative encore utilisée pour les grosses tumeurs, l'emploi du laser, de la chimiothérapie, de la cryothérapie (traitement au froid) et de la brachythérapie (type de radiothérapie locale, par une plaque



temporairement fixée à l'œil) nous permettent un traitement beaucoup moins radical. La radiothérapie externe est encore utilisée, mais beaucoup moins, particulièrement à cause des effets secondaires qu'elle comporte (tumeur maligne secondaire, arrêt de croissance de l'orbite osseuse).

Dans le traitement, il ne faut pas oublier un facteur très important. C'est que plusieurs enfants (environ le tiers) auront une tumeur qui touche les deux yeux. Il faut s'imaginer qu'il y a 30 ans, il fallait retirer les deux yeux. Maintenant, non seulement peut-on habituellement éviter ce genre de chirurgie, mais on peut même souvent sauver une bonne partie sinon toute la vision.

Vous vous demandez sûrement pourquoi les deux yeux sont parfois atteints? En fait, l'existence d'un gène appelé RB1, pour le rétinoblastome, est bien connu. Il s'agit d'un gène qui protège contre le rétinoblastome et d'autres tumeurs, lorsqu'il est à son état normal. Toutefois, lorsqu'il est

atteint d'une mutation (anomalie dans le gène), il n'arrive plus à bien protéger. Il existe deux façons d'acquérir le gène muté. Soit que le bagage génétique de l'enfant est complètement normal et qu'une seule cellule de sa rétine subit l'anomalie génétique et commence à proliférer anormalement (Le rétinoblastome sera alors unilatéral). Soit que l'enfant naît avec l'anomalie génétique et il l'aura alors dans toutes les cellules de son corps, avec un risque de rétinoblastomes multiples dans ses deux yeux. Il est à noter que l'enfant porteur de ce type de mutation qu'on dit germinale (qui touche toutes ses cellules) est aussi à risque d'autres cancers (par exemple, des os). Finalement, notons que la mutation germinale peut provenir d'un parent ou bien se développer dès les premiers jours de la vie intra-utérine.

Et une fois traité, qu'arrive-t-il? Il restera une cicatrice rétinienne. Soit qu'elle sera complètement plate sur la rétine ou encore qu'elle deviendra une masse inerte remplie de calcium ou grisâtre. Si elle est en périphérie de la rétine, elle n'occasionnera qu'une perte de champ de vision. Toutefois, si elle est centrale, i.e. au niveau de la fovéa, elle occasionnera alors une perte de la vision centrale.

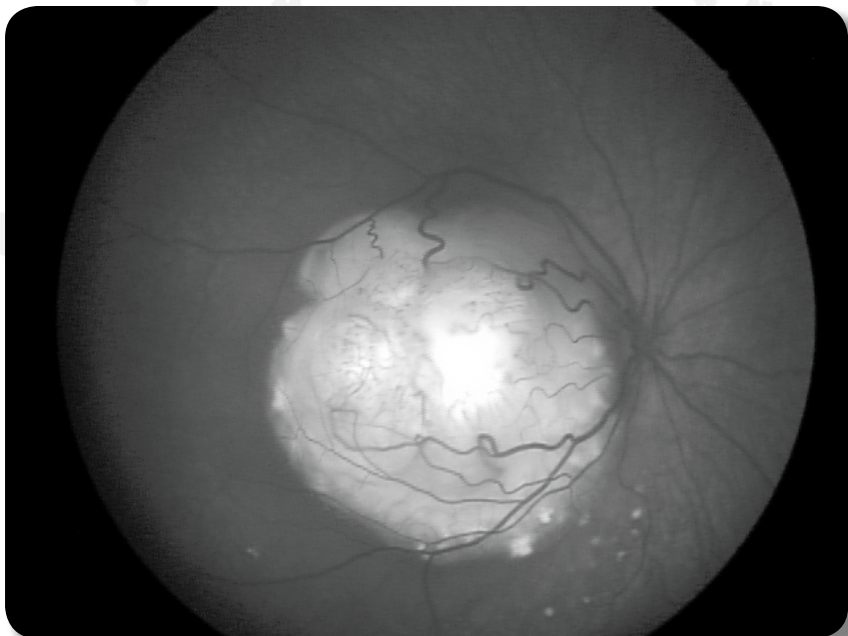
Ce qui est important après le traitement, c'est le suivi, un suivi multidisciplinaire. L'enfant devra être vu en ophtalmologie de façon relativement fréquente avant l'âge de 5 ans, puis environ une fois par année par la suite, selon la stabilité de la maladie. Souvent, ces examens, avant l'âge de 5 ans, se feront sous anesthésie générale. De plus, on devra s'assurer de lui donner les lunettes appropriées au besoin, incluant des lunettes de protection sans « force » s'il n'est pas myope ou hypermétrope, mais se retrouve avec une vision basse. À ce sujet, on devra aussi s'assurer de son suivi dans un centre de basse

vision au besoin. L'enfant devra aussi être vu régulièrement par un hémato-oncologue (spécialiste du cancer).

Comme la tumeur peut parfois être familiale, il est bien important de s'assurer que les frères et sœurs, ainsi que les parents (et éventuellement les enfants de l'enfant atteint) ne soient pas porteurs du gène RB1 anormal. Si c'est le cas, on devra alors examiner de façon régulière la fratrie, souvent sous

un des rares cancers pour lequel on en connaît tant au niveau de la génétique.

Pour de plus amples renseignements, je vous réfère au site français : www.retinostop.org ou au site canadien : www.rbsociety.ca.



anesthésie générale, pour exclure l'apparition d'une nouvelle tumeur et la traiter à temps.

Il s'agit d'un survol très bref du rétinoblastome. Dites-vous toutefois, que c'est un des cancers pour lesquels on connaît le plus de succès. C'est aussi



LES ACTIVITÉS DE L'AQPEHV

Par Roland Savard

La rencontre annuelle du 7 juin, une ambiance de fête propice aux échanges !

Afin d'alléger l'assemblée générale annuelle, partie sérieuse de la rencontre, les membres du comité exécutif ont fait une présentation dynamique et brève des divers rapports (documents envoyés aux membres avant l'assemblée). L'élément clé de l'assemblée a été la présentation du programme de formation des groupes d'entraide, laquelle a été faite par Brigitte Roy et Mario Gaulin. Les membres ont manifesté un vif intérêt pour la formation et de nombreuses questions ont été posées.

L'un des moments forts de cette rencontre fut le cocktail servi dans une salle où les lumières étaient tamisées et avec chandelles sur les tables. Dans cette ambiance feutrée, les parents ont vécu de beaux moments d'échanges. À la fin du cocktail, grâce à la générosité de nos commanditaires, des prix de présences furent tirés; dont des jeux adaptés, une toile d'un artiste peintre réputé, des billets d'entrée (forfaits) dans des lieux de divertissements et autres.

Pendant le souper, ce fut la fête à la halte-garderie. Nos joyeux lurons se sont déguisés pour la soirée pirates. Les tout-petits ont eu beaucoup de plaisirs avec les éducatrices.

magnifique. Le tout débuta par des activités de plein air au Parc de l'Île St-Quentin : escalade, tir à l'arc et rabaska (canot du Nord). **La Fondation des aveugles du Québec, qui a organisé cette journée pour les jeunes**, avait une belle surprise pour eux : une soirée disco. Merci aux membres de l'équipe de

Ce commentaire d'un nouveau parent résume bien l'événement : « *Je voulais tout simplement vous dire que ma petite famille et moi avons assisté à la rencontre annuelle à Trois-Rivières la fin de semaine passée et que nous sommes vraiment heureux d'avoir rencontré toutes ces personnes avec qui nous avons pu échanger. C'est extraordinaire de se retrouver avec d'autres parents qui ont le même point en commun, soit leur enfant tant aimé qui vit avec une déficience visuelle. C'était la première fois que nous participions, car nous sommes nouveaux à l'association, et nous remercions tout le monde.* »



moniteurs bénévoles de la Fondation ! Les jeunes sont en sécurité, bien encadrés, et ils s'amuse beaucoup avec vous.

Enfin, la soirée s'est terminée en beauté dans une suite de l'hôtel, où les membres du conseil d'administration de l'AQPEHV attendaient les parents pour poursuivre leurs échanges.

Nous avons bien hâte de vous revoir, et pour ceux qui hésitent, ça vaut la peine. L'énergie et le soutien qu'on retrouve, c'est précieux. »



9 Pour les jeunes de 6 ans et plus, cette journée fut aussi

La conférence de M. Jean-Marc Chaput, électrisante, vivifiante, tonifiante !

Voilà les trois qualificatifs qui résument le mieux la performance livrée par M. Jean-Marc Chaput, conférencier au souper de la 27^e Rencontre familiale annuelle, laquelle s'est déroulée le samedi 2 juin à l'Hôtel Gouverneur de Trois-Rivières. Ces quatre-vingt dix minutes de bonheur furent un pur délice! Il y a eu des moments d'émotions intenses. Avec sa vaste expérience de l'animation et son humour contagieux, Monsieur Chaput a véritablement conquis son auditoire.

Parmi les leçons à retenir, il faut mordre dans la vie à pleine dents et essayer de réaliser ses rêves, même les plus audacieux, il faut trouver le bonheur dans les petites choses et les petits gestes du quotidien, oser le plus souvent possible dire *je t'aime* à nos proches. Nous vivons dans une société où les autres tentent de limiter nos actions et nous dicter nos limites, mais c'est à l'intérieur de nous qu'il

faut trouver les réponses et avec notre courage, notre force, notre volonté on peut repousser nos limites et réaliser de belles et grandes choses. En tant que parents, il faut avoir une ouverture d'esprit pour laisser son enfant faire ses propres expériences ou apprentissages. On apprend de ses erreurs et les échecs pavent la voie



de la réussite dans la vie. L'amour doit

être le moteur de notre action.

Voici quelques commentaires recueillis des parents participants : « *Prise de conscience : Vivre au quotidien et profiter de chaque instant de bonheur qui passe. Très bonne conférence, génial !* ». « *Bravo, bravo, bravo ! Jean-Marc Chaput, un vrai bijou !* ». « *Excellent, ce fut un privilège d'y assister* ». « *Sacrifice que c'était bon!* ». « *Wow ! Encore...* ». « *Quel homme merveilleux ! J'ai adoré, pleurs, rires, prise de conscience, c'est super !* ».

Monsieur Chaput, spécialiste en motivation de haute renommée est l'auteur de plusieurs livres best-sellers lus dans le monde entier. Il a vendu plus de 50 000 billets de son dernier spectacle-conférence et a produit récemment un DVD.

Merci Monsieur Chaput et à la prochaine !

Réflexion sur l'autonomie : Cette réflexion complète bien le message livré par M. Chaput. Elle peut servir d'éléments de discussions lors de vos moments d'échanges ou encore de sujet à exploiter en profondeur lors d'une rencontre de l'un des groupes d'entraide.

Être autonome !

Laisser nos enfants devenir autonomes...Laisser Notre enfant, de surcroît malvoyant ou aveugle trouver seul le chemin de la vie...Nous avons dans l'inattendu du diagnostic, dans la douleur parfois, dans le deuil non fait, été les yeux, le repère indéfectible; nous avons anticipé les désirs, les besoins, les attentes. Nous avons parfois vu, interprété, réagi, pour cet enfant qui n'a pas les mêmes yeux que les autres. Nous avons voulu aider, assister, encourager, remplacer.

Remplacer, voilà peut-être l'erreur. Peut-on remplacer ? Comment s'y prendre pour trouver l'équilibre de l'accompagnement justement dosé, savamment équilibré ? Comment s'y prendre pour réaliser cet accompagnement, l'adapter au fil du temps, au fil de l'évolution de nos chérubins ? Comment se remettre en question à chaque moment pour le laisser exister, pour le laisser vivre, prendre ses marques, oser ses défis? Comment vivons-nous la témérité ou l'excès de timidité ? Comment les laissons-nous explorer le monde?

Comment en tant que parent, je m'accorde entre ce qu'il veut faire et ce que j'aimerais qu'il fasse ou ne fasse pas ? Quel est l'endroit de ma peur? Pourquoi ai-je tellement peur de le laisser aller...seul ? Vaste programme!

Tirée du site Internet de l'Association romande des parents d'enfants aveugles et malvoyants, www.arpa-romand.ch, onglet publication (No. 52 – Décembre 2002, Éditorial signé par Marie-Laure Brault Yerly).



Moniteurs de la Fondation
Dîner du 7 juin



Les épreuves du F
Activité des jeunes



Soirée pirate à l
Activité



Fort Angrignon
du 3 novembre



Soirée disco des jeunes
Activité du 7 juin



La halte-garderie
du 7 juin



Le 3 novembre, une journée très enrichissante pour les parents et très divertissante pour les jeunes

Profitant du momentum de l'automne, après que l'entrée scolaire soit faite, la période était idéale pour traiter de sujets qui abordent la vie scolaire des enfants et qui interpellent une grande majorité de parents. Le choix des thèmes s'est fait à partir des réponses aux évaluations reçues des membres. Une majorité de parents ont exprimé un besoin de ce côté. D'ailleurs, les deux conférences ont été très interactives et de nombreuses questions ont émergées des participants, créant ainsi une belle synergie. L'échange d'informations entre parents, le partage de vécu et de témoignages, l'expertise et le dynamisme des conférencières, furent les ingrédients d'une journée réussie dont chacun a su en profiter pleinement pour se ressourcer.

Sur le thème « *Les transitions scolaires au coeur des préoccupations des parents d'un enfant ayant une déficience visuelle : Guide de survie* », la première conférence a été donnée par Mme Sylvie Tétreault, professeure titulaire au département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval et chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS). Mme Tétreault est invitée à donner ses conférences non seulement au Canada mais aussi dans plusieurs pays étrangers. Les gens ont grandement apprécié sa jovialité et sa capacité à vulgariser l'information ce qui n'est pas le cas de tous les scientifiques et chercheurs. La remarque générale a été qu'elle aurait pu faire facilement une journée complète avec l'étendue de ses connaissances sur le sujet, d'autant plus qu'elle était captivante. Il faudra sûrement donner une

suite à cette conférence et la réinviter.

La deuxième conférence sur le thème « *Le plan d'intervention en milieu scolaire* », a été donnée par Mme Guylaine Charron, professionnelle de recherche et superviseure de stage au baccalauréat en enseignement préscolaire et primaire à l'Université de Sherbrooke. Mme Charron a fait la présentation d'une production dont elle est l'auteure et l'AQPEHV le distributeur, dont le titre est « *Guide d'accompagnement pour les parents : Le plan d'intervention* ». Ce guide avait été produit en 2003 dans le cadre de sa Maîtrise en éducation et il s'adressait aux parents d'enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. En tant que parent d'une enfant vivant avec une déficience visuelle, Mme Charron, avec son vécu et ses connaissances, était bien outillée pour donner des instructions et livrer ses petits trucs aux parents qui veulent exercer pleinement leur rôle en tant qu'expert dans la connaissance de leur enfant. Ceux qui sont membres depuis quelques années ont été en mesure de constater l'engagement de Mme Charron pour la cause, puisqu'elle a déjà été présidente de l'AQPEHV.

Une surprise attendait Mme Charron à la fin de sa conférence puisque les membres du conseil d'administration de l'AQPEHV lui ont rendu un hommage pour services rendus et lui ont remis un cadeau souvenir. Le texte de l'hommage suit cet article.

Ce que l'on constate par les échanges, c'est qu'il y a de grandes disparités dans les services selon les régions et encore aujourd'hui, le parent doit

souvent faire pression pour être associé à la démarche. Il faut, dans plusieurs cas, négocier certains services.

Les jeunes au Fort Angrignon :

Pendant que les petits étaient en halte-garderie, les jeunes de 6 ans et plus se rendaient au Fort Angrignon. Les moniteurs accompagnateurs de la Fondation des aveugles du Québec leur avaient concocté une surprise qui a bien plu à tous, soit l'exploration du métro de Montréal au lieu du traditionnel déplacement en autobus. Tout a été mis en œuvre pour assurer la sécurité et le plaisir. Les jeunes arboraient fièrement leur dossard jaune avec le logo de la Fondation. Ils se sont alignés en file indienne et ils sont allés prendre le métro en longeant les corridors.

Au Fort Angrignon, un parcours comportant différentes épreuves avait été élaboré en fonction de l'âge et de la capacité des jeunes. Le midi, pour dîner, des boîtes à lunch les attendaient à la cafétéria. Il faut dire que la Fondation avait tout prévu et par conséquent tout transporté sur place incluant les jus et la trousse de premiers soins. La joie pouvait se lire sur les visages tout comme dans la prunelle brillante des yeux de ceux qui étaient voyants. Ils ont eu un immense plaisir à relever tous les petits défis de cette journée vécue sous le sceau de la solidarité.

Chapeau à l'équipe de bénévoles de la Fondation des aveugles du Québec !

De nouveaux groupes d'entraide en démarrage !

Dans le bulletin l'Éclaireur de juin 2007, nous vous présentions un bref reportage du Lancement de notre programme de formation des groupes d'entraide, lequel s'est déroulé le 16 mai dernier dans les locaux de l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Et bien, c'est parti ! Le groupe d'entraide de Québec constitué en 2003 a servi de laboratoire pour peaufiner notre programme de formation.

Nous avons le plaisir de vous annoncer que trois nouveaux groupes sont en démarrage depuis le 14 octobre, grâce à la collaboration des chefs de programme et des intervenants des centres de réadaptation Le Bouclier et l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Pour les régions des Laurentides et de Lanaudière, un groupe animé par Carole Marsolais se réunit au CLSC Lamater de Terrebonne, lequel nous prête les locaux. Pour les régions de Montréal, Montérégie et Laval, deux groupes d'entraide animés par Mathieu Vinette ont démarrés. Les rencontres se tiennent à Longueuil, à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, lequel nous prête les locaux.

Nous vous rappelons que les groupes demeurent ouverts et qu'ils peuvent accueillir de nouveaux parents. Les gens en provenance de Laval peuvent choisir le groupe qui se réunit à Terrebonne ou un de ceux dont les rencontres se tiennent à Longueuil.

Nos partenaires financiers sont :

- L'Agence de santé publique du Canada (via le programme PACE)
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux (via la subvention au fonctionnement)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (via le programme de soutien aux organismes de promotion, volet projets ponctuels)
- L'Institut Nazareth et Louis-Braille (via le programme de soutien à des projets réalisés en partenariat avec l'INLB)

Merci à nos partenaires et collaborateurs de cette belle aventure !



Les groupes d'entraide vous intéressent !

Parents de toutes les régions, n'hésitez pas à vous inscrire. Nous travaillons en collaboration avec les centres de réadaptation. Lorsque nécessaire, nous essayons de faire des regroupements par secteur. Pour démarrer un nouveau groupe, il faut d'abord des inscriptions et un minimum de parents participants.

Communiquez avec l'AQPEHV (Audrey Charland) au (450) 465-7225 ou au numéro sans frais : 1-888-849-8729.



Hommage à Guylaine Charron

Par Francis Ouellet, président de l'AQPEHV

Nous à l'AQPEHV, nous sommes des gens chaleureux et accueillants. C'est toujours avec joie qu'on fait place à de nouvelles personnes au sein du Conseil d'administration et du Comité exécutif. Malheureusement, l'arrivée de nouvelles personnes signifie la plupart du temps le départ de personnes extraordinaires qui ne comptent pas leurs temps consacrés aux réunions, au bénévolat, aux représentations, aux lectures de nombreux documents, à la rédaction de nouvelles publications et j'en passe. C'est le cas entre autre de Madame Guylaine Charron.

Je prends aujourd'hui quelques minutes pour souligner une fois de plus toute ma reconnaissance et mon admiration pour cette femme qui a donné 10 ans à l'AQPEHV, dont 2 ans en tant que présidente.

Guylaine est une femme extraordinaire.

Toujours là quand on en a besoin. Elle a l'AQPEHV tatoué sur le cœur. Elle a laissé le Comité exécutif et le Conseil d'administration de l'AQPEHV mais elle continue à contribuer à la cause de notre association.

Nous en avons la preuve encore aujourd'hui. Merci Guylaine de nous avoir partagé tes connaissances et tes nombreux conseils concernant les plans d'interventions. Nous t'en sommes grandement reconnaissants.

Je tiens, cet après-midi, à te dire merci pour toutes ces belles années. J'ai vraiment apprécié travailler avec toi. Ton sourire, ton écoute et ton sens de l'humour font encore écho dans mon cœur.



Je tiens donc à souligner ton engagement en te remettant, au nom de l'AQPEHV, ce magnifique vase peint à la main par *Lise Larochelle*, artisane de Québec.



Merci aux partenaires financiers, commanditaires et collaborateurs de la 27^e Rencontre familiale annuelle

Partenaire financier majeur :

- ✧ Le ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Philippe Couillard

Partenaires financiers :

- ✧ Le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale, M. Sam Hamad
- ✧ La vice-première ministre et ministre des Affaires municipales et des Régions, Mme Nathalie Normandeau
- ✧ La ministre de la Famille, Mme Michelle Courchesne
- ✧ L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- ✧ L'Institut Nazareth et Louis-Braille
- ✧ La Corporation McKesson Canada
- ✧ HumanWare

Commanditaires et collaborateurs :

- ✧ L'artiste peintre Germain Larochelle
- ✧ Muséums Nature Montréal (Biodôme, Insectarium, Jardin Botanique et Planétarium)
- ✧ La Ronde – Membre de la Famille Six Flags
- ✧ La Société zoologique de Granby
- ✧ La Fondation des aveugles du Québec

ACTIVITÉS DU CLUB OPTIMISTE

Les collaborations de l'AQPEHV avec le Club Optimiste « Les Yeux de la Montérégie »

Par Roland Savard

Depuis 2004, l'AQPEHV a déployé beaucoup d'efforts pour développer des partenariats et des collaborations avec différents organismes dont entre autre, le Club Optimiste « Les Yeux de la Montérégie ». D'ailleurs, pour l'année en cours, Audrey Charland, notre agente d'accueil et développement agit comme secrétaire du Club.

Une foule de projets ont été mis de l'avant par le Club, et l'AQPEHV y apporte sa collaboration afin d'ouvrir ces activités à un éventail plus large de jeunes de toutes les régions du Québec. L'an dernier, nous avons été invité à promouvoir trois projets soit la lettre au Père Noël et les concours « Carrière de rêve » et « Jeunes poètes ». Pour 2007, ces projets font encore l'objet d'une collaboration de notre part mais aussi il y a d'autres projets auxquels nous avons été invité à promouvoir auprès des parents afin de transmettre l'information à leurs jeunes : « Jeune du mois » et « Jeunes Talents ».

Concours « Carrière de rêve » :

Dans le bulletin du mois de juin dernier, nous n'avons pas fait mention des gagnants du concours; les voici :

- Ovide Coudé, 14 ans, École secondaire Charles-Gravel (Chicoutimi). Il a réalisé sa journée Carrière de rêve le 9 juin à la radio CKAJ car il rêve de devenir animateur radio. Ses parents sont membres de l'AQPEHV.
- Mathieu Sansoucy, 17 ans, École

Jacques-Ouellette (Longueuil). Il a réalisé sa journée Carrière de rêve le 29 mai à l'Hôtel de ville de l'Arrondissement Vieux-Longueuil car il rêve de devenir concierge de grands bâtiments.

- Yannick Goyette, 14 ans, École Jacques-Ouellette (Longueuil). Il a réalisé sa journée Carrière de rêve le 12 juin à l'École des métiers de l'équipement motorisé de Montréal car il rêve de devenir mécanicien d'automobile.

Lorsque nous recevrons les documents d'inscription après les fêtes, nous vous les ferons parvenir.

Le défi « Jeune du mois » :

Dans le cadre de son programme Appréciation de la jeunesse, le Club Optimiste vous propose une façon nouvelle et originale de souligner les bons coups des jeunes : le défi « Jeune du mois ». Au cours du mois de novembre, vous avez reçu l'information à ce sujet. Ce qui est à retenir pour les parents ou les intervenants, c'est d'informer les responsables du Club Optimiste des réussites ou exploits de vos jeunes ayant une déficience visuelle. La réalisation ou la réussite doit être exceptionnelle. Les performances seront jugées en tenant compte de l'âge et du niveau scolaire de l'enfant.

Benjamin Ouellet, notre athlète en patinage artistique se mérite le titre de « Jeune du mois » pour novembre 2007. Le Club a voulu souligner son exploit d'avoir remporté le prix « Athlète par excellence chez les personnes

handicapées » lors de la 33^e édition du Gala méritas sportif du Bas-Saint-Laurent. On lui a remis un certificat laminé citant son exploit et signé du Président du Club. Il sera éligible à la finale qui aura lieu en septembre 2008. Un jeune sera choisi au hasard et il se méritera un jeu adapté.

Concours « Jeunes talents » 2007-2008

Ce concours s'adresse aux jeunes ayant une déficience visuelle et fréquentant une école primaire ou secondaire. Il y a trois catégories : chant, solo instrumental et monologue. Vous avez un jeune qui a du talent et le concours pourrait l'intéresser. Alors transmettez lui l'information pour qu'il puisse s'y inscrire.

L'inscription doit se faire avant le 14 février 2008. Il faut enregistrer un démo selon les normes prescrites par le concours (cassettes ou CD) et le faire parvenir au Club Optimiste. Il y aura des prix en argent (pour chaque catégorie 1^{er} prix : 50 \$, 2^e prix : 25 \$) et il faudra que le jeune soit en mesure de participer à un spectacle, à Longueuil, le 30 mai 2008. La documentation et le formulaire d'inscription sont disponibles à l'AQPEHV, à l'École Jacques-Ouellette ou encore à la Fondation des aveugles du Québec. Les règlements du concours peuvent être consultés sur le site Internet du Club dont l'adresse figure à la fin de cet article.

Comment aider le Club Optimiste ?

Pour réaliser son oeuvre auprès de la jeunesse le Club Optimiste organise des activités de levée de fonds et il vend des produits. En voici une liste : vente de gâteaux aux fruits (période des fêtes), vente de produits équitables (café, tisane), vente de cartes de souhaits artisanales, vente de billets pour lave-auto au printemps, participation à un quilles-o-thon ou encore, participation

au Souper dans le noir annuel, lequel se déroule à l'automne. Vous pouvez passer par l'AQPEHV pour obtenir des produits ou manifester votre intérêt pour participer à une activité du Club.

Pour plus de renseignements :

Vous pouvez communiquer avec Micheline Théberge, Vice-présidente aux activités jeunesse du Club Optimiste « Les Yeux de la Montérégie » au (450) 651-8127 ou par courriel à

l'adresse : mictheberge@videotron.ca. Vous pouvez aussi rejoindre Audrey Charland à l'AQPEHV par le biais de la ligne sans frais 1-888-849-8729. Pour avoir accès aux formulaires d'inscription ou à l'information sur les activités du Club visitez le site Internet à : www.colym.org.

Le Club optimiste fait du recrutement, si vous êtes intéressés à joindre les rangs pour aider la jeunesse.

200^e anniversaire de Louis Braille

Concours Siaka Diarra, Louis-Braille et vous !

*Par Richard Lavigne, directeur exécutif
Union Francophone des Aveugles (UFA)*

À l'occasion du bicentenaire (200^e) de la naissance de Louis Braille, l'Union Francophone des Aveugles invite tous les utilisateurs de braille des pays francophones à participer à son concours littéraire, le concours Siaka Diarra, dont les prix seront remis lors du colloque sur notre génial inventeur qui se tiendra en janvier 2009, au siège de l'UNESCO, à Paris en France.

Plus que jamais, le braille demeure ce bénéfique relief pour les aveugles, instrument lumineux de libération et d'enchantement... Que représente ce merveilleux système d'écriture et de lecture pour chacun d'entre nous aujourd'hui? Qu'avons-nous à dire à son remarquable inventeur ?

N'hésitez pas, « brailistes » de tous poils, à prendre la plume ou plus exactement le poinçon ou la « Perkins » pour nous en faire part.

Dans cet esprit, composez un poème ou rédigez une nouvelle sous le thème, « Louis Braille et son écriture : que représentent-ils pour vous ? ».

Un jury, comprenant des écrivains francophones d'Afrique, d'Amérique du Nord et d'Europe, décernera quatre prix : deux (bourses de 500 euros) pour les écrivains en herbe (moins de dix-huit ans), catégorie poésie et catégorie nouvelle; deux (bourses de 1 000 euros) pour les écrivains d'âge plus mûr (plus de dix-huit ans), catégorie poésie et catégorie nouvelle.

Adressez vos productions (en braille intégral ou en braille abrégé) avant le 1^{er} octobre 2008 à : Union Francophone des Aveugles, Concours Siaka Diarra, 5 rue Duroc, 75343 Paris, France CEDEX 07.

Pour de plus amples informations contacter l'UFA à l'adresse courriel suivante : info@unionfrancophonedesaveugles.org.

DES NOUVELLES DE L'INLB

L'implication de l'Institut dans le processus d'intégration scolaire d'un enfant de 4 ou 5 ans présentant une déficience visuelle

Par Isabelle Le Brasseur, Institut Nazareth et Louis-Braille

L'intégration à l'école d'un enfant demi voyant ou en cécité est particulière. Le succès ou l'échec qu'il vivra à cette étape importante de sa vie aura une incidence sur son intérêt face à la fréquentation scolaire ainsi qu'un impact sur sa confiance et son estime de soi.

De plus, les parents sont inquiets face à l'intégration scolaire de leur enfant âgé de 4 ou 5 ans présentant des besoins particuliers. Ils craignent généralement le rejet des pairs, les échecs scolaires ainsi que la phobie scolaire. Nos expériences nous indiquent qu'il est pourtant rare de le constater réellement. Majoritairement, l'intégration scolaire se déroule avec nervosité certes, mais avec succès.

Les directions scolaires ainsi que les enseignant(e)s manifestent tout autant d'inquiétudes à l'égard de l'accueil d'un élève présentant une déficience visuelle. Ils se questionnent sur la pathologie visuelle, les aptitudes visuelles, le surplus de travail engendré par les besoins particuliers que cela implique et ils se demandent s'ils seront capables d'aider adéquatement cet enfant.

C'est précisément pour l'ensemble des motifs d'inquiétudes exposés que l'Institut Nazareth et Louis-Braille est largement impliquée à cette étape de vie des enfants présentant une déficience visuelle. Dans les prochaines lignes nous vous présenterons de quelle façon l'équipe du Programme Enfance/Jeunesse de l'Institut Nazareth et Louis-Braille participe activement à faire de

l'intégration scolaire un succès. Le processus d'aide se divise en deux étapes distinctes, soit: l'inscription et l'intégration.

L'inscription scolaire :

En décembre, on met en place une liste des enfants qui auront 4 ans et 5 ans et qui intégreront l'école au mois de septembre suivant. En janvier, leurs parents sont contactés. Nous discutons de leur perception de l'intégration scolaire : maternelle à 4 ans ou à 5 ans ? Les avantages et désavantages de chaque option sont exposés. Habituellement, les parents ont une idée précise en tête. Nous leur transmettons nos recommandations au sujet du milieu scolaire pouvant répondre le plus adéquatement aux besoins de leur enfant basées sur nos observations : une école spécialisée en déficience visuelle ou une école de quartier avec soutien spécialisé en déficience visuelle. Ultiment, ce sont les parents qui prennent la décision. Nous nous assurons qu'elle soit prise en toute connaissance de cause en tenant compte des ressources disponibles dans leur quartier et des besoins de leur enfant.

En effet, l'INLB couvre un territoire comptant environ 13 commissions scolaires dont plusieurs écoles spécialisées. Chacune d'entre elles propose un fonctionnement propre ainsi que des offres de services différentes. Il est fort complexe de composer avec cette réalité.

Une fois le choix d'une école déterminé, nous incitons les parents à aller inscrire leur enfant à l'école de leur quartier, (qu'il y soit scolarisé ou non, c'est la façon de faire), de mentionner la déficience visuelle de l'enfant à la direction de l'école, de fournir une attestation de déficience visuelle (que nous leur avons postée) et de transmettre un formulaire de demande pour obtenir le soutien d'un enseignant(e) conseil, si nécessaire. Il s'agit d'un(e) enseignant(e) spécialisé(e) en déficience visuelle qui soutient l'intégration scolaire et propose des adaptations au titulaire. Il s'agit de services complémentaires aux nôtres.

L'école acheminera ces informations à sa commission scolaire. Plusieurs directions scolaires et plusieurs conseiller(ère)s pédagogiques nous contactent afin de mieux comprendre les étapes à suivre ainsi que la pathologie visuelle de leur nouvel élève. Ces démarches génèrent de nombreuses demandes d'informations ainsi que des demandes de rapports au sujet des besoins particuliers de l'enfant.

Les personnes responsables des écoles spécialisées en déficience visuelle sont contactées, en prenant soin d'obtenir préalablement l'autorisation des parents. Nous leur fournissons des précisions au sujet de leurs nouveaux élèves. Il y en a deux sur notre territoire : l'école Saint-Enfant-Jésus et de l'école Jacques-Ouellette.

À l'intérieur des rencontres de mise en place des plans **18**

d'interventions individualisés, une date de rendez-vous est fixée dans le but d'évaluer les aptitudes visuelles et ainsi, obtenir des données récentes à fournir à l'école. Cette évaluation en optométrie permet aussi d'octroyer les aides optiques pouvant favoriser l'accès à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, si requis.

L'intégration scolaire :

En mai, l'équipe d'intervenant(e)s planifie une rencontre où tous les dossiers des enfants sont analysés. Nous déterminons ensemble les interventions favorables à une bonne intégration scolaire : familiarisation du milieu scolaire par un(e) spécialiste en O&M, envoi de certains rapports à l'école, contact téléphonique avec la direction de l'école afin d'établir une collaboration plus étroite, etc. Avec l'accord des parents, des références aux spécialistes ciblés sont réalisées et les rapports postés.

En juin, les intervenant(e)s impliqué(e)s

contactent les parents et la direction de l'école afin de s'introduire et de planifier l'intégration scolaire. Des rencontres en juin, août et septembre sont organisées. Ils prennent aussi contact avec l'enseignant(e) afin de le (la) sensibiliser à la déficience visuelle et afin de présenter les services offerts à l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

Quelques visites sont généralement nécessaires pour s'assurer que l'enfant se déplace de façon sécuritaire à l'intérieur et à l'extérieur de son école ; qu'il a accès à la lecture, à l'écriture et à l'écran de l'ordinateur ; qu'il arrive à réaliser la majorité des tâches liées à la routine scolaire : attacher son manteau, dessiner, socialiser, etc. Les interventions visent à réduire l'impact de la déficience visuelle sur les habitudes de vie liées à la fréquentation scolaire.

Nous sommes invité(e)s à plusieurs plans d'interventions individualisés organisés à l'école afin de s'assurer que les services dont l'enfant a besoin lui sont dispensés, que les services ne sont pas dédoublés et que l'ensemble

des partenaires oeuvrent dans un seul et même sens.

En conclusion, soulignons que les étapes de soutien à l'intégration scolaire réalisées par l'équipe au Programme « Enfance / Jeunesse » demande une organisation hors du commun. De plus, au cours de l'ensemble du processus d'intégration scolaire, la qualité des liens de collaboration avec les différents partenaires est primordiale. Grâce aux efforts de l'ensemble des membres de l'équipe du Programme, des liens privilégiés se sont créés au fil des ans. Cette coopération favorise des échanges riches et un fonctionnement efficace permettant ultimement aux enfants de multiplier les succès, de développer leur intérêt pour l'école et les apprentissages et de vivre des relations sociales de meilleure qualité. Chapeau !



MÉLI-MÉLO

L'école St-Louis de Terrebonne récipiendaire du Prix de la langue française Louis-Landry

Extrait du bulletin de la Fédération québécoise des directions d'établissement d'enseignement publié le mardi 6 novembre 2007

Chantal Longpré, directrice de l'École St-Louis à Terrebonne, a reçu dernièrement le Prix de la langue française Louis-Landry, décerné par la Société nationale des Québécoises et Québécois de Lanaudière.

Dans un effort constant de promouvoir la langue française, cet établissement permet l'intégration d'élèves non-voyants en transformant la langue

française en braille. Plusieurs services et des technologies de pointe sont mis à la disposition des étudiants. Tout ce qui passe entre les mains des jeunes se fait sur place, au coeur de l'école. Une bourse de 500\$ leur sera



également remise et servira à traduire des livres de lecture en braille.

Nous souhaitons donc féliciter Chantal Longpré pour son implication ainsi que son humanité dans le développement et le succès de ce projet.



Le CQPA recherche des jeunes pour organiser une activité de Goalball à Québec

Le Carrefour Québécois des Personnes Aveugles désire organiser une activité de Goalball **pour les jeunes de 10 à 17 ans** au gymnase de l'IRD PQ, à **partir de janvier 2008**. Cette activité se tiendra le dimanche après-midi et la fréquence sera aux deux semaines.

Madame Danielle Lessard, coordonnatrice des activités et ex-championne de ce sport adapté pour les personnes handicapées visuelles, animera l'activité, laquelle se veut une initiation et une plage de loisirs pour les jeunes.

Le coût de l'activité est de 25 \$. Notez que l'activité se tiendra au 525, boul.

Hamel Est, à Québec. Pour de plus amples détails, veuillez contacter le CQPA au (418) 622-5314. Faites vite et ne perdez pas de temps pour y inscrire votre jeune.



« Un avenir sans limites ! La formation professionnelle et technique (FPT) et les personnes handicapées »

Le 5 novembre dernier, c'est en présence de plusieurs partenaires des milieux du travail, de l'éducation, de la réadaptation et du milieu associatif des personnes handicapées que le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO) pour personnes handicapées dévoilait sa brochure « *Un avenir sans limites ! La formation professionnelle et technique (FPT) et les personnes handicapées* ».

Destinée principalement aux élèves handicapés du secondaire, la brochure présente des exemples de formations

accessibles tout en fournissant de l'information sur les ressources et programmes permettant aux personnes handicapées d'avoir accès à la FPT. Des témoignages d'élèves et d'étudiants handicapés complètent la brochure. Comme le souligne madame Monique Richard, présidente du CAMO, « *l'objectif de la brochure est que davantage de jeunes ayant des limitations fonctionnelles puissent connaître les possibilités offertes par la formation professionnelle et technique et choisir une de ces formations,*

un secteur où des milliers d'emplois seront disponibles dans les prochaines années. »

La brochure et un contenu complémentaire sont disponibles sur le site Internet à l'adresse www.camo.qc.ca.

« *Harry Potter et les reliques de la mort* », bientôt disponible en format Daisy à la Bibliothèque de l'INCA

L'interprétation colorée du célèbre roman de J.K. Rowling faite par Ève Dansereau permettra à des générations d'enfants et d'adultes qui vivent avec une perte de vision d'entrer dans le monde fantastique de Harry Potter. INCA espère que le volume sera disponible avant Noël. Les abonnés d'INCA de toutes les régions peuvent commander ce livre sans frais,

soit par la poste, soit en ligne. La Bibliothèque d'INCA réunit quelques 80 000 titres en français et en anglais. Chaque année près de 200 livres en version sonore sont enregistrés dans les studios d'INCA au Québec par 85 techniciens et narrateurs bénévoles. Pour en savoir davantage, visitez le www.inca.ca ou composez le 1 800 563-2642.



QUINZAINES ACTIVITÉS DE L

HV

23 février 2008 à Québec

Conférence de madame Lise Dionne, ergothérapeute.

Atelier créatif d'adaptation de jeux et de matériel ludique. L'atelier sera donné par les membres du Club Optimiste « Les Yeux de la Montérégie ».

Activité des jeunes : Les glissades du Village Vacances Valcartier

7 juin 2008 à Granby

Assemblée générale annuelle, cocktail et souper-conférence.
Conférencier à déterminer

Activité des jeunes : Zoo de Granby

Documents d'inscription disponibles dans la page d'accueil du site Internet à www.aqpehv.qc.ca



Les membres du conseil d'administration 2007-2008

<u>Nom</u>	<u>Fonction</u>	<u>Région</u>
Francis Ouellet	Président	Bas-Saint-Laurent
Julie Pelland	1 ^{re} Vice-présidente	Montréal
Jacynthe Tremblay	2 ^e Vice-présidente	Montréal
Pierre Brousseau	Secrétaire-Trésorier	Lanaudière
Julie Trudeau	Administratrice	Montréal
Brigitte Roy	Administratrice	Bas-Saint-Laurent
Stéphane Lambert	Administrateur	Montréal
Francine Marchand	Administratrice	Laval
André Dubois	Administrateur externe	Centre-du-Québec
Marc St-Onge	Administrateur externe	Montréal

Les employé(e)s

<u>Nom</u>	<u>Fonction</u>
Roland Savard	Directeur général
Audrey Charland	Agente d'accueil et de développement
Mélodie Vachon	Agente de bureau

Ce bulletin est financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec) et publié par l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels. Les textes peuvent être livrés en format Word pour PC. Une version du bulletin en format PDF et en format Word sont disponibles pour téléchargement gratuit sur le site Internet de l'AQPEHV.

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels

10, boul. Churchill, bureau 203
Greenfield Park (Québec) J4V 2L7
Téléphone: (450) 465-7225
Télécopieur: (450) 465-5129
Sans frais: 1 888 849-8729
Courriel: info@aqpehv.qc.ca