



AQPEHV

Association québécoise des parents
d'enfants handicapés visuels



2019 - 2020

Rapport d'activités

1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020

Préparé par Roland Savard, directeur général en collaboration
avec Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien et
Roxiane Lavoie, agente de bureau.

TABLE DES MATIÈRES

MOT DU PRÉSIDENT ET DU DIRECTEUR GÉNÉRAL	1
I) INFORMATION GÉNÉRALE	2
1. L'ORGANISME	2
1.1. Territoire	2
1.2 Période d'ouverture et accessibilité	2
1.3 L'assemblée générale	2
1.4 La mission	2
2. LE FINANCEMENT	3
2.1 Programme PACE	4
2.2 L'autofinancement	5
2.3 Frais d'inscription	5
3. LES MEMBRES EN RÈGLE	5
4. LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET SES COMITÉS	6
5. LES RESSOURCES HUMAINES	8
6. LES RESSOURCES BÉNÉVOLES	9
7. LES RESSOURCES MATÉRIELLES	10
II) SERVICES, ACTIVITÉS ET OUTILS D'INFORMATION	11
1. LE SERVICE D'AIDE, SOUTIEN ET RÉFÉRENCE	11
1.1 Description du service	11
1.2 Accueil des nouveaux parents	11
1.3 Les interventions	11
2. LE SERVICE DE HALTE-GARDERIE	12
2.1 Principales fonctions des éducatrices	12
2.2 Coordination et gestion du dossier de la halte-garderie	13
2.3 Effectifs pour 2019-2020	13

3. LES ACTIVITÉS DES JEUNES	13
4. LES ACTIVITÉS DE FORMATION ET D'ÉCHANGES	14
4.1 Rencontre familiale annuelle du 8 juin 2019	16
4.2 Journée d'échanges du 9 novembre 2019	16
4.3 Journée d'échanges du 25 janvier 2020	17
4.4 Groupes d'entraide	19
a. Groupe de Québec	20
b. Groupe de Longueuil	20
5. LES ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION/PROMOTION	20
5.1 Les activités grand public	20
a) Salon Maternité, Paternité, Enfants 2019	20
b) Salon Technovision+2019	21
c) Entrevue à AMI-Télé	21
5.2 Les rencontres de parents et d'intervenants	21
5.3 La promotion des activités	22
6. LES OUTILS D'INFORMATION	22
A. Le site Internet de l'AQPEHV	22
B. La revue L'ÉCLAIREUR	23
C. Le bulletin L'ÉCLAIR	23
D. Facebook	23
E. Les envois collectifs de courriels	24
F. Les documents spécialisés d'information	24
G. Le répertoire « Votre réseau d'entraide – entre parents »	24
H. Les dépliants	25
III) CONCERTATION, COLLABORATION ET PARTENARIAT	26
1. LES REPRÉSENTATIONS EXTERNES (CONCERTATION)	26
1.1 Comité québécois de concertation sur le braille	26
1.2 Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de la Montérégie	26
1.3 Table pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience Région de Montréal (TISGM)	26
1.4 Comité Accès à des conditions de vie décentes du RAAQ	26
1.5 Comité de réadaptation du RAAQ	27
1.6 Comité Accès à l'information du RAAQ	27
1.7 Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)	28
1.8 Rencontres exploratoires avec la Fondation Mirella et Lino Saputo	28

2. LES PARTENAIRES ET COMMANDITAIRES 2019-2020	28
2.1 Notre partenaire majeur	28
2.2 Nos partenaires financiers	28
2.3 Nos commanditaires	29
3. COLLABORATEURS DE LA REVUE L'ÉCLAIREUR 2019-2020	29
4. RÉFÉRENCIEMENT ET RÉSEAU DE DISTRIBUTION ET D'INFORMATION	30
ANNEXE A — MANDAT DES COMITÉS	31
ANNEXE B — LES OBJECTIFS D'INTERVENTION	32
ANNEXE C — MERCI À NOS BÉNÉVOLES 2019-2020	33
<hr/>	
TABLEAU 1 – LES MEMBRES	5
TABLEAU 2 – LES MEMBRES DU CA 2019-2020	7
TABLEAU 3 – RESSOURCES HUMAINES OCCASIONNELLES	9
TABLEAU 4 – RESSOURCES HUMAINES RÉMUNÉRÉES PAR DES PARTENAIRES	9
TABLEAU 5 – EFFECTIFS DE LA HALTE-GARDERIE	13
TABLEAU 6 – STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2019-2020	15
TABLEAU 7 – STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2018-2019	15
TABLEAU 8 – STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2017-2018	15

Mot du président et du directeur général

Membres de l'AQPEHV,
Organismes partenaires,
Subventionneurs,

C'est avec beaucoup de fierté que nous vous présentons le rapport d'activités 2019-2020 de l'Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV). Le personnel et les membres du conseil d'administration ont déployé beaucoup d'énergie pour réaliser les différentes activités du plan d'action. On peut dire « mission accomplie ». Merci à tous nos bénévoles qui contribuent activement à l'atteinte de nos objectifs.

La stratégie de développement axée sur l'amélioration des communications et la bonification des outils de promotion a donné des résultats positifs, un accroissement des adhésions et des taux de participation aux activités.

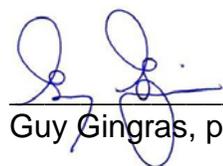
Les parents ont été invités à participer à un sondage en choisissant et priorisant les thèmes qui répondent le mieux à leurs besoins. Au total, 77 personnes y ont répondu, ce qui nous a permis de mieux cibler nos journées d'échanges. Au plan promotionnel, le nouveau thème adopté par le conseil d'administration pour nos outils promotionnels est : « Faire face aux défis de la différence, ensemble ! ». Nous avons réalisé un nouveau dépliant promotionnel, deux nouvelles bannières et un nouveau design pour notre site Internet, lequel a subi une cure de rajeunissement. Nous avons aussi produit une édition de la revue annuelle l'Éclaireur et deux éditions de notre bulletin électronique l'Éclair.

Nous avons accueilli un nouveau groupe parmi nos membres actifs: soit les parents d'enfants avec problèmes neurovisuels, entre autres les enfants atteints de dyspraxie visuo-spatiale (DVS) ou trouble développemental de la coordination avec composantes visuo-spatiale (TDC-VS). Cette ouverture permet à plusieurs familles d'obtenir du soutien et de faire connaître les besoins particuliers de cette clientèle.

Une centaine de familles ont répondu à notre appel de s'inscrire dans la nouvelle édition 2020-2022 du répertoire « Votre réseau d'entraide – entre parents ». C'est un bon taux de réussite. Cet outil permet à plusieurs familles de tisser des liens entre elles et de se soutenir mutuellement.

Pour terminer, la pandémie de COVID-19 n'a presque pas affecté nos activités de l'année 2019-2020, mais il est certain qu'il y aura des répercussions pour l'année 2020-2021. Nous aurons à réajuster notre offre de services en conséquence.

Bonne lecture !



Guy Gingras, président



Roland Savard, directeur général

I) INFORMATION GÉNÉRALE

1. L'ORGANISME

L'AQPEHV est classée comme organisme de services par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Elle est accréditée comme organisme de bienfaisance par Revenu Canada sous le numéro 10633504RR0001.

1.1 Territoire

Le territoire desservi est celui de la province du Québec. Il y a des membres actifs dans l'ensemble des régions du Québec, à l'exception de la région 10 – Nord-du-Québec.

1.2 Période d'ouverture et accessibilité

Le service est assuré pendant les douze mois de l'année, du lundi au vendredi à raison de 35 heures par semaine. Les heures d'ouverture ont été de 9 h à 17 h en période régulière et de 8 h 30 à 16 h 30 en période estivale. Certaines activités comme les journées d'échanges et la rencontre familiale annuelle se sont déroulées durant les fins de semaine. Pendant l'année, il y a eu 21 jours de fermeture des bureaux (incluant les jours fériés. De ce nombre, il y a 6 journées en mars à cause de la pandémie). Le bureau a été ouvert jusqu'au 25 mars 2020. Après cette date, tout le personnel était en télétravail et les communications avec les membres se faisaient via l'échange de courriels, téléphone personnel, Messenger, Skype ou FaceTime.

1.3 L'assemblée générale

L'assemblée générale annuelle s'est déroulée dans le cadre de la 39^e Rencontre familiale annuelle, le 8 juin 2019 à l'Hôtel Le Dauphin de Drummondville. Au total, 61 personnes étaient présentes, dont 51 membres actifs avec droit de vote, 4 membres de soutien sans droit de vote, 3 observateurs et 3 membres du personnel sans droit de vote.

1.4 La mission

L'AQPEHV a pour mission de :

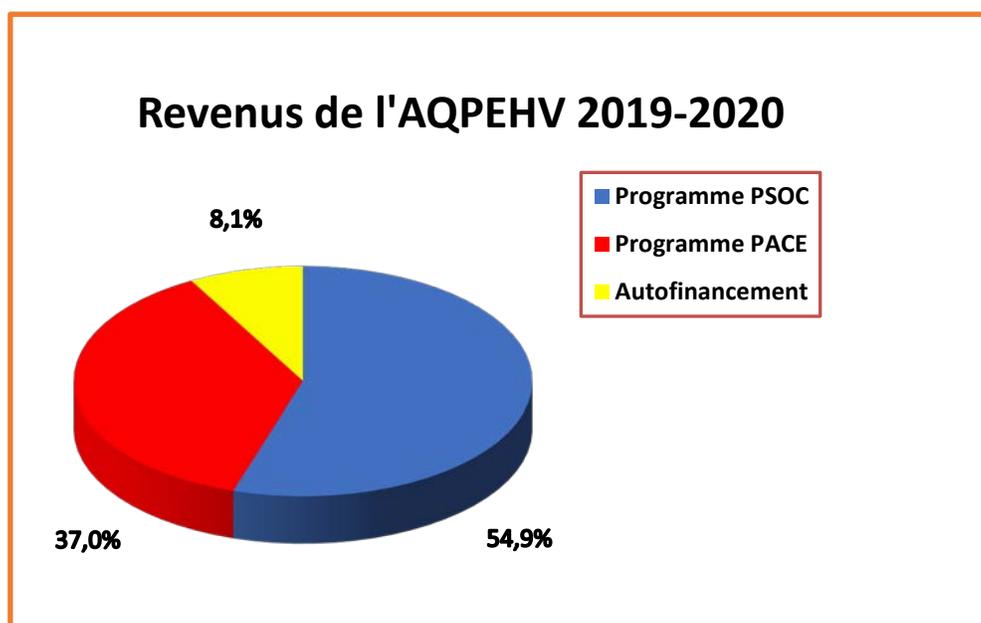
- Regrouper les parents d'enfants (0 à 21 ans) ayant une déficience visuelle en favorisant les échanges et le partage des expériences;
- Offrir à ces parents des services complémentaires à ceux offerts par le secteur public, en fonction des besoins exprimés;
- Favoriser la concertation de tous les groupes 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.

2. LE FINANCEMENT

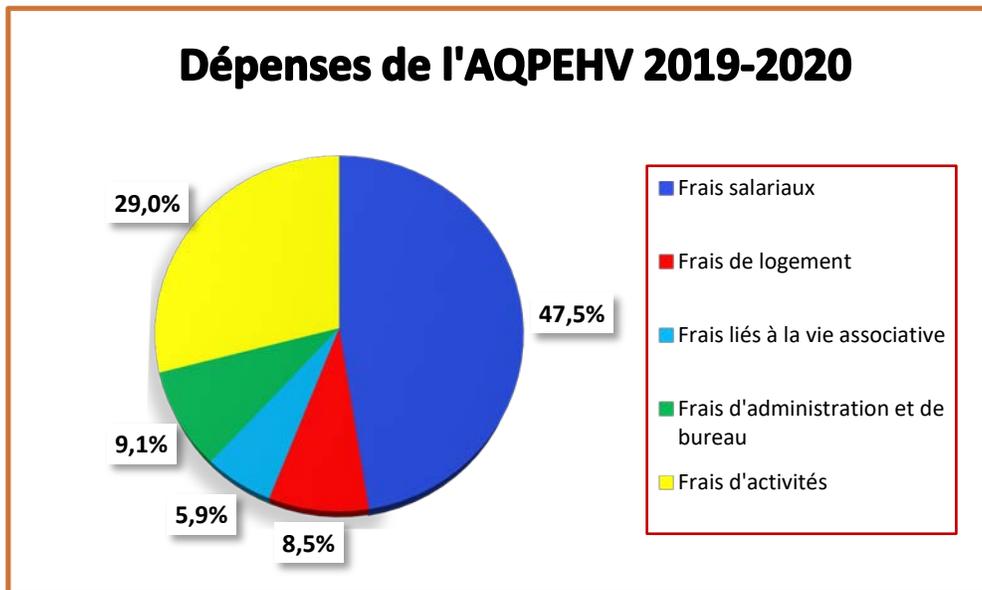
Le financement de l'organisme pour 2019-2020 est réparti comme suit : 54,9 % par le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), 37 % par le programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), 8,1 % sont des revenus d'autofinancement.

GRAPHIQUE 1 — RÉPARTITION DES REVENUS



Dans le prochain tableau, on vous présente une ventilation des dépenses. Nous constatons qu'au total, l'argent consacré aux activités et pour les services directs aux membres représente 29 % des dépenses totales. Ces dépenses comprennent les frais de fonctionnement de la halte-garderie, des activités pour les jeunes, des journées d'échanges, de la rencontre familiale annuelle, de production de la revue L'Éclaireur, du nouveau dépliant promotionnel, de production du répertoire « Votre réseau d'entraide – entre parents 2020-2022 et du nouveau design et de l'amélioration du site Internet.

GRAPHIQUE 2 — VENTILATION DES DÉPENSES



2.1 Programme PSOC

La subvention du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) d'une somme de 178 272 \$ est versée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. L'indexation annuelle a été de 3 002 \$, soit 1,8 %. Nous avons également reçu un montant supplémentaire de 8 480 \$ en rehaussement, soit 5,1 %. Pour l'année en cours, le rehaussement de la subvention a été utilisé pour ajouter un poste de travail afin d'accueillir une nouvelle personne pour occuper le poste d'agent ou agente de communication et de développement à temps partiel 21 heures par semaine. Le processus de sélection a été suspendu et remis à plus tard, en raison de la pandémie de COVID-19.

2.2 Programme PACE

La subvention du programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) d'une somme de 120 292 \$ est versée par l'Agence de la santé publique du Canada pour le projet « Un plus pour la vie ! » pour les familles d'enfants 0 à 12 ans. La réalisation des journées d'échanges, les activités des jeunes, le service de la halte-garderie pour les enfants de 0 à 5 ans, et celui d'aide, soutien et référence, sont assurés par cette subvention. Un rapport d'activités a été présenté à l'Agence en respectant les normes de reddition de comptes soumises. Il est à noter que cette subvention n'a pas été indexée depuis 2004.

2.3 L'autofinancement



L'autofinancement représente 8,1 % des revenus totaux, soit (26 302 \$). Il comprend les revenus de cotisations (5 505 \$), d'inscription aux activités (14 455 \$), de dons (6 110 \$), de commandites, de fonds discrétionnaires des ministres (2 150 \$) et de revenus de vente d'articles (82 \$). Au total, 105 personnes ont

fait un don à l'AQPEHV. Dans le cadre de la campagne de financement annuelle, « Je donne pour leur offrir des activités inclusives », nous avons distribué 3 700 feuillets de sollicitation. Nos clientèles cibles furent : les ophtalmologistes, les optométristes, les opticiens d'ordonnance, les membres et anciens membres.

2.4 Frais d'inscription

Afin de favoriser la participation du plus grand nombre de personnes, les frais d'inscription aux activités tiennent compte des politiques d'aide en vigueur pour les membres, avantages consentis aux familles des régions éloignées (300 km et plus du lieu de l'activité), avantages consentis aux autres familles et gratuité totale pour la participation

3. LES MEMBRES EN RÉGLE

Voici un tableau comparatif échelonné sur 6 ans en date du 31 mars de chaque année.

TABLEAU 1 — LES MEMBRES

CATÉGORIES DE MEMBRES	2019 2020	2018 2019	2017 2018	2016 2017	2015 2016	2014 2015
Membres actifs	229	206	213	248	226	226
Membres de soutien	37	29	26	27	24	19
Membres organismes	20	20	15	21	21	21
Membres bienfaiteurs (100 \$ +)	16	20	13	20	19	19
Autres (externe CA, honoraires)	3	4	4	3	3	3
Total des membres :	305	279	271	319	293	288

Les bienfaiteurs sont les personnes ayant fait un don de 100 \$ et plus. Dans la catégorie « membres bienfaiteurs » sont comptabilisées seulement les personnes qui ne sont pas incluses dans une autre catégorie de membres.

Au cours de l'exercice, nous avons eu 26 nouveaux membres actifs, 10 nouveaux membres de soutien et 1 nouvel organisme. Si l'on tient compte des départs, on constate une augmentation des adhésions de l'ordre de 8,5 %. La catégorie des membres actifs est celle qui a la plus grande croissance par rapport à l'année précédente.

Nos organismes membres en 2019-2020 sont :

- Association des personnes handicapées visuelles du Bas-Saint-Laurent ;
- Association des personnes handicapées visuelles de Lanaudière ;
- Association Éducative et Récréative des Aveugles (région de la Mauricie et du Centre-du-Québec) ;
- Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ) ;
- CISSS – Abitibi-Témiscamingue (Centre de réadaptation en déficience physique de Rouyn-Noranda) ;
- CISSS du Bas-Saint-Laurent (Centre de réadaptation L'InterAction) ;
- CISSS – Chaudière-Appalaches (Centre de réadaptation en déficience physique de Charny) ;
- CISSS – Montérégie-Centre (Institut Nazareth et Louis-Braille) ;
- CIUSSS – Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (Centre de réadaptation MAB-Mackay) ;
- CIUSSS de l'Estrie – CHUS (Centre de réadaptation Estrie) ;
- CIUSSS – Mauricie et Centre-du-Québec (Centre de réadaptation en déficience physique Vachon) ;
- Commission scolaire de Montréal (École Saint-Enfant-Jésus – Secteur visuel) ;
- Commission scolaire des Premières-Seigneuries (Service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle) ;
- Commission scolaire Marie-Victorin (École Jacques-Ouellette – Service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle du Québec) ;
- Fondation Caecitas ;
- Fondation Cypihot-Ouellette (FCO) ;
- Fondation des Aveugles du Québec (Service des loisirs) ;
- Fondation INCA ;
- Par 4 sens inc. ;
- Prothèse oculaire de Montréal inc.

4. LE CONSEIL D'ADMINISTRATION ET SES COMITÉS

Le mandat des administrateurs élus est de 2 ans et il y a alternance dans la fin du mandat ; 5 membres pour les années paires et 4 membres pour les années impaires. Les administrateurs externes sont issus du milieu de la déficience visuelle et nommés par le conseil. Leur mandat est renouvelable chaque année. Le conseil d'administration se compose de 11 administrateurs, dont 9 élus, lors de l'assemblée générale annuelle parmi les membres actifs. Les administrateurs élus doivent provenir d'au moins 4 régions différentes. Parmi les élus, ceux dont le mandat vient à échéance en 2020 sont identifiés par un astérisque.

TABLEAU 2 — LES MEMBRES DU CA 2019-2020

Nom	Fonction	Région	Ancienneté
Guy Gingras	Président	12 – Chaudière-Appalaches	2015
*Isabelle Boutin	Vice-présidente	16 – Montérégie	2014
*Yvan Nguyen Van Loc	Trésorier	16 – Montérégie	2016
Julie Pelland	Secrétaire	16 – Montérégie	2005
Said Kacel	Administrateur	13 – Laval	2015
*François Robichaud	Administrateur	16 – Montérégie	2018
*Valérie Crépeau	Administratrice	15 – Laurentides	2018
*Harold Torres	Administrateur	16 – Montérégie	2018
Karla Léon	Administratrice	15 – Laurentides	2019
Lyse Veilleux	Administratrice externe	16 – Montérégie	2012
Sylvie Tétreault	Administratrice externe	12 – Chaudière-Appalaches	2019



François Robichaud



Sylvie Tétreault



Lyse Veilleux

De gauche à droite

1^{re} rangée : Said Kacel, Guy Gingras, Yvan Nguyen Van Loc
 2^e rangée : Harold Torres, Julie Pelland, Valérie Crépeau,
 Isabelle Boutin, Karla Léon.

En 2019-2020, le conseil a tenu 8 réunions, dont 3 téléphoniques. Les comités de travail du conseil d'administration se sont réunis à quelques reprises :

- comité exécutif : 2 rencontres ;
- comité de la programmation : 4 rencontres ;
- comité accueil, information et promotion : 3 rencontres en plus de l'accueil des nouveaux parents à chaque activité.

La description du mandat des comités figure à la fin du document à l'Annexe A. Le directeur général et l'intervenante accueil et soutien participent aux rencontres. Les membres sont :

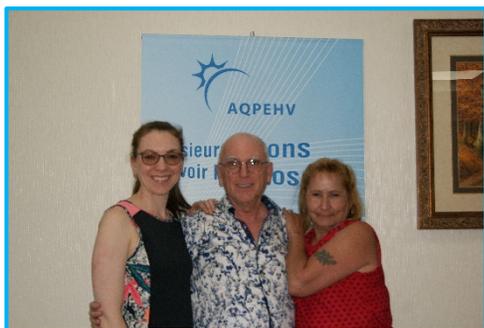
- Comité accueil, information et promotion, les membres sont : Guy Gingras (d'office), Isabelle Boutin, Said Kacel, Karla Léon, Julie Pelland (responsable du comité) ;
- Comité de la programmation, les membres sont : Guy Gingras (d'office), Yvan Nguyen Van Loc, Valérie Crépeau, Harold Torres, Sylvie Tétreault, François Robichaud (responsable du comité).

5. LES RESSOURCES HUMAINES

L'équipe de la permanence est composée de 3 personnes à temps plein (35 heures par semaine).

Les postes à temps plein sont actuellement occupés par :

- Directeur général, Roland Savard (depuis 2001) ;
- Intervenante accueil et soutien, Geneviève Genest (depuis 2010) ;
- Agente de bureau, Roxiane Lavoie (depuis 2011).



De gauche à droite : Geneviève Genest, Roland Savard et Roxiane Lavoie.

Les frais salariaux sont répartis entre les 2 programmes de subventions comme suit :

Directeur général (90 % PSOC et 10 % PACE) ;
Intervenante accueil et soutien (100 % PACE) ;
Agente de bureau (50 % PSOC et 50 % PACE).

De la main-d'œuvre occasionnelle est engagée et rémunérée sous forme d'honoraires professionnels calculés sur une base horaire pour le service de la halte-garderie, l'accompagnement d'enfants aux besoins spéciaux lors des activités des jeunes.

TABLEAU 3 — RESSOURCES HUMAINES OCCASIONNELLES

Ressources humaines occasionnelles	Affectation	Heures rémunérées
Éducatrices spécialisées	Halte-garderie	525,5 h
Éducatrices spécialisées	Accompagnement des jeunes	272 h
Camionneur	Transport de matériel	27 h
	TOTAL	824,5 h

TABLEAU 4 — RESSOURCES HUMAINES RÉMUNÉRÉES PAR DES PARTENAIRES

Identification de l'organisme	Ressources rémunérées	Heures travaillées	Heures de déplacement en autobus
Fondation des Aveugles du Québec	Moniteurs en loisirs	277,5 h	107 h

La Fondation des Aveugles du Québec est un partenaire majeur. En plus des moniteurs en loisirs ils ont fourni aussi des bénévoles qui ont fait en tout l'équivalent de 155 heures de prestation et 71 h de déplacement en autobus.

6. LES RESSOURCES BÉNÉVOLES

Au cours de l'année, c'est un total de 49 bénévoles incluant les membres du conseil d'administration qui ont collaboré à la réalisation des différentes activités ou à la gestion de l'organisme. Ces bénévoles cumulent un total de 722 heures. Nous avons détaillé les heures effectuées par des bénévoles en fonction de 3 catégories. Il est à noter que ces heures ne comprennent pas le temps de déplacement de ces bénévoles.

Activités (331,5 h) : comité accueil, information et promotion, comité de la programmation des activités, coordination de la halte-garderie, moniteurs bénévoles pour l'activité des jeunes, conférenciers et animateurs bénévoles, etc.

Gouvernance (200,5 h) : réunions du conseil d'administration et du comité exécutif, trésorerie (signature des chèques, suivi du budget), rencontres et échanges entre le président et le directeur général, etc.

Promotion (190 h) : maintenance et développement du site Internet, articles pour la revue L'Éclaireur, photographe bénévole, rencontres de parents, kiosque d'information, salons, etc.

7. LES RESSOURCES MATÉRIELLES

Il y a un partage des coûts pour certains postes budgétaires avec une répartition à 50/50 entre le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) et le programme d'action communautaire pour les enfants (PACE). C'est le cas pour le loyer, l'entretien des locaux, les assurances, les frais de photocopies, la location du photocopieur et les frais bancaires.

Nous recevons de la papeterie (enveloppes, rames de papier de différents formats) gratuitement de la compagnie de livraison de courrier Nationex. On peut estimer la valeur marchande de ce don en produit à environ 1 000 \$ pour 2019-2020.

Au cours de l'exercice nous avons organisé un nouveau poste de travail pour être en mesure d'accueillir, éventuellement, une personne supplémentaire à l'équipe de la permanence (achat d'un bureau, un ordinateur, un écran, divers logiciels et installation d'un poste téléphonique et de câblage pour relier l'ordinateur au réseau interne).

II) SERVICES, ACTIVITÉS ET OUTILS D'INFORMATION

1. LE SERVICE D'AIDE, SOUTIEN ET RÉFÉRENCE

1.1 Description du service



Le service d'aide, soutien et référence est assuré par Geneviève Genest, intervenante accueil et soutien et diplômée en travail social. Une ligne téléphonique, 450-465-7225 pour Montréal/Montérégie, et sans frais 1-888-849-8729 ailleurs au Québec, est accessible à tous : aux familles, aux partenaires, au public.

Selon les demandes et les besoins verbalisés, l'intervenante peut faire une recherche d'informations, de l'aiguillage vers les ressources appropriées, la préparation d'un dossier d'information en fonction des besoins exprimés. Elle accompagne les parents dans leurs démarches.

Au cours de l'année, l'intervenante reçoit également des demandes d'étudiantes et d'étudiants de différents programmes de formation professionnelle, d'organismes, ou d'autres personnes et elle répond aux demandes d'entrevues téléphoniques et d'information ou réfère à d'autres ressources au besoin.

L'intervenante collabore avec des journalistes, chercheurs, responsables de *casting* qui recherche des parents ou des enfants pour un reportage ou une production en cours. Elle communique avec des intervenants des centres de réadaptation au moins 1 fois par année ou lorsqu'il y a un besoin.

1.2 Accueil des nouveaux parents

Au cours de l'année 2019-2020, nous avons accueilli 26 nouveaux membres actifs (soit 15 nouvelles familles). Le premier contact est établi par l'intervenante pour connaître la situation, identifier les besoins et répondre aux questions des parents. Dans plusieurs cas, l'intervenante a mis les familles en contact avec d'autres familles qui vivent une situation semblable ou dont l'enfant a le même diagnostic. Par la suite, le comité accueil, information et promotion composé de parents membres du conseil d'administration peut accueillir les nouveaux parents lors des activités familiales provinciales en plus de l'intervenante.

1.3 Les interventions

La notion d'intervention dans le cas présent, fait référence à la réponse à une demande ou un besoin spécifique exprimé par un parent. Pour ce qui est des interventions téléphoniques avec des parents, elles ont rejoint 39 familles différentes, ce qui représente au moins 75 interventions individuelles. La durée des interventions peut varier, selon les besoins du

parent et la complexité de la situation, si elle est connue ou nouvelle pour l'intervenante qui souvent doit en prendre connaissance, l'explorer afin de mieux outiller et accompagner le parent. Une intervention exige souvent d'autres démarches connexes afin de mieux répondre aux besoins ressortis des échanges avec le parent. Les interventions sont souvent plus longues et plus complexes, car plusieurs parents sont épuisés et à bout de ressources.

Notre groupe privé Facebook, AQPEHV – Membres actifs et de soutien, permet également d'initier des interventions ou de recevoir des demandes et questions des parents, et d'y répondre soit directement dans le groupe ou en message privé via Messenger.

2. LE SERVICE DE HALTE-GARDERIE



La halte-garderie porte le nom de Garderie « Les p'tits soleils ». Afin de permettre aux parents d'avoir du répit, ce service est offert pour les enfants âgés de 0 à 5 ans lors des activités provinciales (rencontre familiale annuelle et journées d'échanges). Nous accueillons toute la famille, ce qui inclut la fratrie de l'enfant ayant une déficience visuelle. Généralement, le ratio d'encadrement est de 1 éducatrice pour 2 enfants. Pour les enfants qui ont des besoins particuliers (déficiences multiples), le ratio est de 1 éducatrice pour 1 enfant. Des éducatrices spécialisées sont engagées pour assurer le service. Elles reçoivent une formation sur la déficience visuelle lors de leur embauche.

L'AQPEHV via son programme PACE, s'est dotée d'un équipement adapté aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux (ameublement, matériel ludique et éducatif). Nous louons un local pour entreposer le matériel et l'équipement. Nous devons louer un camion cube de 14 pieds à chaque activité et nous retenons les services d'un camionneur expérimenté. Lors des activités qui se déroulent dans les hôtels, nous louons 2 à 3 salles pour répondre aux besoins (salle de jeux, dortoir, pouponnière). Collations et repas sont servis directement à la halte-garderie pour faciliter le déroulement de la journée.

2.1 Principales fonctions des éducatrices spécialisées

- Offrir des services de soutien pédagogique et un accompagnement professionnel aux enfants de la halte-garderie (0 à 5 ans), notamment à des enfants ayant des besoins particuliers ;
- Stimuler les enfants avec différentes approches, jeux adaptés et matériel ludique ;
- Assurer la sécurité des enfants sous sa garde ;
- Collaborer à la mise en œuvre d'activités favorisant l'intégration et le développement ;
- Collaborer à faire le montage et le démontage des installations de même qu'à la désinfection de l'équipement et du matériel.

2.2 Coordination et gestion du dossier de la halte-garderie



La coordination des activités de la halte-garderie lors des événements a été confiée à Justine Chouinard. Le responsable du recrutement des éducatrices et de la gestion du dossier pour le conseil d'administration est un parent membre, Francis Ouellet. Pour 2019-2020, il a consacré environ 75 heures de bénévolat pour ce dossier. Les principales responsabilités : recruter les meilleures éducatrices, les contacter, leur expliquer leurs fonctions. Aider à la planification, la logistique des transports, le jumelage des enfants avec les éducatrices en fonction des besoins, etc. Cela implique plusieurs courriels, plusieurs messages textes, des messages privés Facebook et un suivi à chaque activité.

2.3 Effectifs pour 2019-2020 :

TABLEAU 5 — EFFECTIFS DE LA HALTE-GARDERIE

ACTIVITÉ	EFFECTIFS	NOMBRE D'ENFANTS
8 juin 2019	12 éducatrices	19 enfants
9 novembre 2019	10 éducatrices	20 enfants
25 janvier 2020	9 éducatrices	15 enfants

3. LES ACTIVITÉS DES JEUNES



Toujours dans le but d'offrir du répit aux parents et de briser l'isolement, des activités sont offertes aux jeunes de 6 ans et plus lors des rencontres provinciales (rencontre familiale annuelle et journées d'échanges). Les frères et sœurs de l'enfant ayant une déficience visuelle y participent également.



La planification logistique des activités est faite par notre intervenante accueil et soutien. L'encadrement lors des sorties est assuré par le Service des loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec, notre partenaire majeur. Les moniteurs et les bénévoles reçoivent plusieurs formations, dont une en secourisme, premiers soins, orientation et mobilité et sur les activités de la vie quotidienne.

Pour les jeunes ayant des déficiences multiples inscrits aux activités, selon les besoins mentionnés par les parents et notre évaluation de la situation, nous leur offrons l'accompagnement d'une éducatrice ou d'un éducateur spécialisé pour leur permettre de participer aux activités.

Les activités réalisées en 2019-2020 sont :

8 juin 2019 : Sortie au Zoo de Granby avec présentation d'un animal et souper en salle.

16 moniteurs et bénévoles pour 44 enfants et 7 éducatrices spécialisées pour des enfants ayant différentes limitations fonctionnelles.

9 nov. 2019 : Sortie au Cosmodôme de Laval. Repas du midi servi sur place.

Effectifs : 17 moniteurs et bénévoles pour 54 enfants et 5 éducatrices spécialisées pour des enfants ayant différentes limitations fonctionnelles.

25 janv. 2020 : Sortie au Méga Parc des Galeries de la Capitale dans la région de Québec. Repas du midi servi sur place.

Effectifs : 23 moniteurs et bénévoles pour 55 enfants et 5 éducatrices spécialisées, dont 6 pour des enfants ayant différentes limitations fonctionnelles.

4. LES ACTIVITÉS DE FORMATION ET D'ÉCHANGES



Les activités de formation et d'échanges comprennent la rencontre familiale annuelle, les deux journées d'échanges et les rencontres des groupes d'entraide. Ces rencontres servent à briser l'isolement et elles favorisent l'entraide. Elles augmentent les connaissances des parents sur la déficience visuelle, l'intégration, l'adaptation de l'environnement et du matériel et le développement de l'enfant en plus de renforcer les compétences parentales. Lors des activités provinciales, la période du dîner est d'une durée de 2 heures afin de favoriser les échanges et l'entraide entre parents et autres participants.

Pour donner un répit aux parents, un service de halte-garderie pour les enfants de 0 à 5 ans est offert et des activités pour les jeunes de 6 ans et plus sont organisées lors des activités familiales provinciales. Ces deux services ne sont pas offerts lors des rencontres de groupes d'entraide entre parents.

Au plan logistique, il faut négocier des contrats et effectuer des réservations, planifier, coordonner, faire le choix des lieux, des conférenciers, faire les réservations pour l'hébergement des familles, le transport du matériel, du personnel et des bénévoles,

répondre aux besoins pour la halte-garderie, pour l'activité des jeunes, etc. Il faut aussi gérer les repas et les allergies alimentaires. Les sujets abordés sont déterminés par le comité de la programmation, lequel tient compte des suggestions consignées dans les formulaires d'évaluation de chaque activité. Un sondage a été effectué au cours de l'automne pour connaître les préférences des parents quant aux sujets à prioriser pour les journées d'échanges. Au total, 77 parents y ont répondu.

Les membres du comité accueil, information et promotion et l'intervenante accueil et soutien accueillent les nouveaux parents membres.

Avant de décrire chaque activité, nous vous présentons les statistiques de participation avec un comparatif sur 3 années. Pour établir un comparatif, les tableaux contiendront les données de la rencontre familiale annuelle et des deux journées d'échanges.

TABLEAU 6 — STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2019-2020

PA : Participants inscrits (parents, grands-parents et intervenants) E. 0-5 : Enfants en halte-garderie de 0 à 5 ans E. 6 + : Enfants en activités de 6 ans et plus				
ACTIVITÉS	PA	E. 0-5	E. 6+	TOTAL
08/06/2019 – 39 ^e Rencontre familiale annuelle	58	19	43	120
09/11/2019 – Journée d'échanges	72	20	54	146
25/01/2020 – Journée d'échanges	95	15	55	165
Personnes différentes rejointes	129	24	82	235

TABLEAU 7 — STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2018-2019

PA : Participants inscrits (parents, grands-parents et intervenants) E. 0-5 : Enfants en halte-garderie de 0 à 5 ans E. 6 + : Enfants en activités de 6 ans et plus				
ACTIVITÉS	PA	E. 0-5	E. 6 +	TOTAL
09/06/2018 – 38 ^e Rencontre familiale annuelle	48	16	36	100
10/11/2018 – Journée d'échanges	66	17	42	125
26/01/2019 – Journée d'échanges	68	14	51	133
Personnes différentes rejointes	106	27	72	205

TABLEAU 8 — STATISTIQUES DE PARTICIPATION 2017-2018

PA : Participants inscrits (parents, grands-parents et intervenants) E. 0-5 : Enfants en halte-garderie de 0 à 5 ans E. 6 + : Enfants en activités de 6 ans et plus				
ACTIVITÉS	PA	E. 0-5	E. 6 +	TOTAL
03/06/2017 – 37 ^e Rencontre familiale annuelle	67	20	52	139
11/11/2017 – Journée d'échanges	70	19	39	128
27/01/2018 – Journée d'échanges	57	10	36	103
Personnes différentes rejointes	122	33	73	228

4.1 Rencontre familiale annuelle du 8 juin 2019 :



Pour cette activité qui s'est déroulée à l'Hôtel Dauphin à Drummondville, on dénombre 58 adultes et 62 enfants participants inscrits. La journée a commencé par un dîner familial. Les enfants de la halte-garderie de 0 à 5 ans ont été pris en charge par les éducatrices spécialisées pour la journée et les jeunes de 6 ans et plus ont été pris en charge par les moniteurs en loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec.

L'assemblée générale annuelle des membres s'est déroulée en après-midi suivi d'un cocktail. Après le souper banquet, il y a eu une soirée dansante familiale avec animation du duo La Belle Visite.

4.2 Journée d'échanges du 9 novembre 2019



À cette activité qui s'est déroulée à l'Hôtel Sandman de Longueuil, il y avait 72 adultes et 74 enfants participants inscrits. Les enfants de la halte-garderie de 0 à 5 ans ont été pris en charge par les éducatrices spécialisées pour la journée et les jeunes de 6 ans et plus ont été pris en charge par les moniteurs en loisirs de la Fondation des Aveugles du Québec. Avant les présentations et sur l'heure du dîner, les participants pouvaient visiter les

kiosques des exposants. Au total, 11 exposants présentaient différents services, activités et produits :

- Association sportive des aveugles du Québec;
- Braille-TAB ;
- Canadialog;
- École Jacques-Ouellette et son service suprarégional de soutien et d'expertise en déficience visuelle;
- Fondation de l'école Jacques-Ouellette ;
- Fondation des Aveugles du Québec (Service des loisirs) ;
- Fondation INCA ;
- Fondation Cypihot-Ouellette;
- Humanware;
- Table de jeux adaptés (Comité des jeux adaptés) ;
- Table de livres adaptés (Tactilivres).

Au programme, il y avait deux présentations.



La journée a débuté par une première présentation qui avait pour thème « La communication parent-enfant et ses sujets tabous ». La conférencière Anaïs Fugère, est éducatrice spécialisée et membre du conseil d'administration de l'Association des Éducatrices et Éducateurs spécialisés du Québec.

Cette conférence permet aux parents de découvrir et de partager sur les bienfaits d'une communication saine entre les membres d'une famille.



La deuxième présentation en après-midi avait pour thème « Prévention de l'intimidation ». La conférencière, Sabrina Leclerc, est chargée de projet concernant le développement de diverses stratégies de formation et de sensibilisation pour soutenir la prévention de l'intimidation pour ISEMG, Intégration sociale des enfants en milieu de garde.

Son projet a pour but d'agir avant la situation problème en sensibilisant les intervenants à prévenir l'intimidation.

4.3 Journée d'échanges du 25 janvier 2020



À cette activité qui s'est déroulée à l'Hôtel Travelodge de Québec, il y avait 95 adultes et 70 enfants participants inscrits. Les enfants de la halte-garderie de 0 à 5 ans ont été pris en charge par les éducatrices spécialisées pour la journée et les jeunes de 6 ans et plus ont été pris en charge par les moniteurs de la Fondation des Aveugles du Québec. Avant les présentations et sur l'heure du dîner les participants pouvaient visiter les kiosques des exposants.

Au total, 6 exposants présentaient différents produits, activités et services :

- Association sportive des aveugles du Québec;
- Canadialog;
- Fondation Cypihot-Ouellette;
- Projet Aube;
- Table de jeux adaptés (Comité des jeux adaptés);
- Table de livres adaptés (Tactilivres).

Thème de la journée : L'autonomie

L'objectif de cette journée était d'explorer comment amener son enfant à vivre ses propres expériences et défis. Les animations ont permis de proposer différentes façons de l'aider à surmonter les difficultés de façon à être plus autonome.



Animatrice : Sylvie Tétreault Ph.D.

Elle a travaillé dans le domaine de la réadaptation depuis 1981, suite à une formation en ergothérapie. Elle a été professeure à l'Université Laval et à la Haute École de santé de Suisse occidentale. Ses intérêts de recherche concernent la personne en situation de handicap, sa famille et les différentes stratégies pour les soutenir dans leur développement respectif.

1^{re} période : Accompagner mon enfant vers son autonomie en fonction de son âge et de sa situation.

En fonction de l'âge de leur enfant, les parents ont pu discuter en petits groupes sur trois thèmes liés à l'acquisition de l'autonomie. Une table regroupait uniquement des pères.

De la naissance à 5 ans :

1. Socialisation et communication;
2. Jeu d'habiletés sociales;
3. Activités de la vie quotidienne.

De 6 à 12 ans :

1. Organisation des travaux scolaires;
2. Respect de soi et des autres;
3. Activités de la vie quotidienne.

De 12 à 21 ans :

1. Intimité, jardin secret et vie amoureuse;
2. Prise de responsabilités;
3. Expériences de vie et de travail.

À la fin des échanges en sous-groupes, une plénière aura permis de ressortir des stratégies gagnantes autant pour le parent que pour son enfant.

2^e période : Témoignages de parents – Possibilités et limites comme parent pour favoriser l'autonomie de son enfant.

À travers les témoignages de deux familles, les Laflamme-Doucet et les Otis-D'Anjou, les participants ont pu prendre connaissance des défis rencontrés et de la façon dont ils ont surmonté les difficultés.

Les défis rencontrés par la famille Laflamme-Doucet :



L'annonce de la cécité d'Éliane fut un choc qui nous a déstabilisés humainement et comme couple, mais qui nous a aussi recentrés sur la nécessité de passer à l'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.

En parallèle, la poursuite des investigations médicales afin de confirmer ou infirmer des pathologies éventuelles, les hypothèses des professionnels de la santé ont nourri bien des nuits d'anxiété, des doutes et des remises en question.

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, 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. Olivier et Christophe, qui ont aujourd'hui 23 ans, termineront leurs études collégiales en mai prochain. Christophe, qui apprend actuellement l'espagnol malgré ses difficultés d'élocutions dues à sa paralysie cérébrale, désire poursuivre des études universitaires.

Nous ne vous cachons pas que le dévouement total des parents a été nécessaire, ils ont appris malgré eux la nécessité de prendre soin de soi.

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

Enfin, ils 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 s'est avérée vitale.

4.4 Groupes d'entraide

Les groupes d'entraide rejoignent des familles d'une même région et parfois de régions environnantes. Plusieurs parents doivent composer avec la problématique du

gardiennage et dans certains cas d'un horaire de travail de fins de semaine. Chaque groupe est autonome et doit s'adapter aux diverses contraintes vécues par ses membres.

L'AQPEHV avait deux groupes d'entraide, celui de Québec et celui de Longueuil.

a) Groupe de Québec

Année de démarrage : 2004

Nombre de parents membres : 18 parents (10 familles)

Les activités ont été suspendues pendant une année parce que son responsable ne pouvait être disponible en raison d'une blessure. Les activités ont repris en avril 2019. Il y a eu une rencontre le 13 avril, mais depuis le groupe a été inactif en raison de problèmes d'horaires et de disponibilités des membres. Ce groupe est demeuré ouvert depuis sa création. Ils accueillent à l'occasion de nouveaux membres pour remplacer les anciens.

b) Groupe de Longueuil

Année de démarrage : 2007

Nombre de parents membres : 12 parents (6 familles)

Le groupe a été inactif. Il n'y a pas eu de rencontre au cours de l'année. Plusieurs membres du groupe avaient des conflits d'horaires. Ce groupe demeuré fermé est arrivé à maturité. Le groupe désire se réunir à nouveau pour décider de la continuité des activités.

5. LES ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION/PROMOTION

5.1 Les activités grand public

a) Salon Maternité, Paternité, Enfants 2019



Nous étions invités par l'organisatrice du Salon, Mme Louise Benoit, pour occuper une place dans leur kiosque au Carrefour des petits conseils. Le Salon s'est déroulé à la Place Bonaventure à Montréal de 10 h à 20 h le vendredi 5 avril, de 10 h à 18 h le samedi 6 avril et de 10 h à 17 h le dimanche 7 avril. À part les 3 membres du personnel, des parents membres y ont participé bénévolement (Isabelle Boutin et Martine Fontaine). Nous avons distribué des dépliants et des ballons (bleus avec le logo blanc) aux enfants. Le nom de notre organisme a paru dans le programme officiel et il a été affiché sur le site Internet du Salon. Le Salon attire plus de 300 exposants et près de 40 000 visiteurs par année.

b) Salon TechnoVision+ 2019



Le Salon TechnoVision+ s'est déroulé de 9 h 30 à 18 h 30, le vendredi 10 mai 2019, à l'Hôtel Le Concorde à Québec. Des parents bénévoles de l'AQPEHV (Nathalie Rhéaume, Guy Gingras et leur fille Kelly-Anne) ont pris le kiosque en charge.

Le Salon TechnoVision+ est une mine d'informations pour les personnes vivant avec une perte de vision et leurs proches, mais aussi pour les professionnels et étudiants en santé visuelle ou en réadaptation, les organismes pour personnes aveugles ou âgées, les employeurs souhaitant savoir comment adapter leur milieu de travail et toutes autres personnes intéressées à en apprendre davantage sur la cécité, les services offerts et les nouvelles technologies.

c) Entrevue à AMI-Télé



L'intervenante accueil et soutien, Geneviève Genest, a participé à une entrevue à l'émission Ça me regarde à AMI-télé, le 1^{er} octobre 2019. Elle était accompagnée de Sabrina Leclerc, un parent de l'AQPEHV. L'entrevue portait sur la programmation de la journée d'échanges du 9 novembre. Sabrina Leclerc a introduit sa conférence qui portait sur la prévention de l'intimidation. Cette dernière a été invitée à participer à une autre entrevue pour

développer davantage le sujet.

Geneviève collabore aussi avec Marianne Paquette de Pamplemousse Média, pour donner des suggestions d'invités à l'émission « Des familles comme les autres » qui est à l'antenne d'AMI-Télé. Les tournages sont prévus au cours de l'année 2020.

5.2 Les rencontres de parents et d'intervenants

Nous avons été invités à participer à l'assemblée générale de l'École Jacques-Ouellette (rencontre parents-enseignants), école spécialisée en déficience visuelle et ayant un mandat suprarégional pour l'ouest du Québec. À la rencontre du 24 septembre 2019, deux membres du personnel de l'AQPEHV (Geneviève Genest et Roxiane Lavoie) y ont tenu un kiosque d'information, remis des dépliants et feuillets d'informations pour présenter nos services. Un membre du conseil d'administration, Isabelle Boutin a fait un témoignage pour renforcer l'activité promotionnelle.

5.3 La promotion des activités

La promotion des activités se fait avec la collaboration des 13 centres de réadaptation en déficience visuelle, des écoles spécialisées et des organismes du milieu de la déficience visuelle via un envoi par courriel de documents d'information et d'inscription. Les documents sont mis en ligne sur notre site Internet, envoyé par courriel et par la poste à tous les membres de l'AQPEHV et l'événement est annoncé sur notre page Facebook AQPEHV.

Nous avons payé une publicité d'une demi-page dans le calendrier (à gros chiffres 2019 et 2020), publié par l'Association des personnes handicapées visuelles de l'Estrie (APHVE). Une commandite de 500 \$ a été accordée à Braille-Tab pour son premier concert bénéfique qui a eu lieu le 23 octobre 2019 au Théâtre de la Ville de Longueuil. Notre nom et le logo ont été publiés dans le programme et sur leur site Internet. Nous avons renouvelé nos outils promotionnels au cours de l'année 2019-2020. Le nouveau slogan qui est véhiculé dans nos productions est : « FAIRE FACE AUX DÉFIS DE LA DIFFÉRENCE, ENSEMBLE ! ». Nous avons réalisé un nouveau dépliant, deux nouvelles bannières et un nouveau design de notre site Internet.

6. LES OUTILS D'INFORMATION

6.1 Le site Internet de l'AQPEHV



En plus de l'entretien, des travaux pour améliorer la performance du site ont été réalisés et le site a fait l'objet d'une cure de rajeunissement. Un nouveau design a été réalisé par la firme ProgramAction.

Le site est maintenant « responsive » c'est-à-dire que le code répond à des normes lui permettant d'être adapté à tous les types de supports (PC, tablettes, mobiles). Ainsi la taille des objets (photographies, textes, éléments visuels) s'adapte à la taille de l'écran où ils sont visibles.

Stéphane Lambert, parent membre de l'AQPEHV a agi comme webmestre et planificateur. Il y a consacré une centaine d'heures de bénévolat. Un membre du conseil d'administration, Harold Torres l'a assisté dans la détection des bogues de programmation. Il y a consacré une dizaine d'heures.

Le site Internet de l'AQPEHV respecte les normes d'accessibilité Web, pour assurer l'accès à l'information aux personnes aveugles et malvoyantes.

6.2 La revue L'ÉCLAIREUR 2019-2020



La revue annuelle L'ÉCLAIREUR 2019-2020 (72 pages en couleur) est le fruit d'une belle collaboration avec nos membres et partenaires. En tout, 33 personnes représentant 15 organismes ou entreprises y ont collaboré. La richesse de son contenu et sa qualité graphique en font un outil de communication professionnel de haut niveau. Le tirage de cette édition est de 900 exemplaires. Sa distribution couvre les centres de réadaptation en déficience visuelle, les services d'ophtalmologie des hôpitaux, certaines écoles, les organismes du milieu, les membres, etc.

6.3 Le bulletin L'ÉCLAIR



Ce bulletin électronique a été publié 2 fois au cours de l'exercice (édition d'août et de novembre 2019). Il contient différents articles sur le sujet de la déficience visuelle, des photos et des vidéos.

6.4 Facebook

Page publique **AQPEHV** : [facebook.com/AQPEHV](https://www.facebook.com/AQPEHV)

La page **AQPEHV** compte 625 mentions J'aime, 675 abonnés. On y publie des informations intéressantes et pertinentes pour les parents d'enfants handicapés visuels, grand public, partenaires, etc. C'est un outil de promotion, de communication et d'échanges très important, car son rayonnement est vaste.

Groupe fermé **AQPEHV – Membres actifs et de soutien** :

Le groupe compte 130 membres. Il permet aux membres de publier et d'échanger entre eux à l'intérieur de la communauté de l'AQPEHV, car ce groupe fermé est réservé uniquement aux parents membres actifs et aux membres de soutien de l'AQPEHV. L'intervenante accueil et soutien y publie également des informations intéressantes et pertinentes pour les parents d'enfants handicapés visuels et selon les demandes.

Note : À titre informatif, la page **Aqpehv DV**, qui compte 620 amis, est la page qui permet à l'intervenante accueil et soutien d'administrer le groupe et la page publique. Aqpehv DV permet surtout d'ajouter de nouveaux amis Facebook afin d'aller recruter de nouvelles personnes, d'élargir notre réseau d'échange et d'entraide, notre visibilité, nos contacts en déficience visuelle et dans le public en général, nous faire connaître parmi les personnes ayant une déficience visuelle de tout âge, les intervenants, les organismes, la population en général, ce que la page publique et le groupe fermé ne permettent pas de faire à eux seuls. Une fois les nouveaux amis ajoutés via Aqpehv DV, nous pouvons les inviter à aimer notre page publique et les inviter à participer à nos événements, journées d'échanges et rencontre familiale annuelle. Cette page Facebook nous permet donc de développer notre réseau de contacts, d'élargir davantage notre auditoire et de discuter avec les gens et les personnes qui souhaitent en savoir plus sur l'AQPEHV. En bref, sans

la page Aqpehv DV, la page publique AQPEHV et le groupe AQPEHV - Membres actifs et de soutien, auraient de moins bons résultats.

6.5 Les envois collectifs de courriels

Pour répondre aux demandes et besoins urgents en raison des événements ou des dates limites d'inscription aux activités, plusieurs envois collectifs de courriels ont été envoyés à tous les membres. Cela nous a permis de transmettre plus rapidement et efficacement l'information à nos membres et partenaires.

6.6 Les documents spécialisés d'information

Afin de rejoindre le plus de familles possible, les publications produites par l'AQPEHV sont mises en ligne sur le site Internet et on pouvait les télécharger gratuitement.

Les nouveaux membres reçoivent les documents selon leurs besoins lors de leur adhésion. Les documents remis (sur demande) et disponibles en ligne sont :

- Mille et une réponses – La petite enfance ;
- Parents et service de garde – Guide pour l'inclusion d'un enfant ayant une déficience visuelle ;
- Vos droits et vos ressources – Réseau de la santé et des services sociaux ;
- Guide d'accompagnement pour les parents : « Le plan d'intervention » ;
- Dossier médical de l'enfant ;
- Petit guide pour la création du dossier personnel de mon enfant ;
- Le plaisir de jouer ensemble ;
- Habiletés sociales – Mon enfant aujourd'hui pour demain (produit en partenariat avec l'École Jacques-Ouellette et l'Institut Nazareth et Louis-Braille).

6.7 Le répertoire « Votre réseau d'entraide – entre parents »



Cet outil favorise les échanges et permet aux familles de se développer un réseau de soutien adapté à leurs besoins. Ce document est réservé aux membres actifs.

Nous y retrouvons deux index pour la recherche des informations. Le premier est un classement des différentes pathologies et le deuxième est un classement par région administrative.

6.8 Les dépliants

Le matériel promotionnel est utilisé lors des événements spéciaux et est envoyé à des centres de réadaptation et quelques autres organismes qui ont eu besoin d'un réapprovisionnement. Nous maintenons des liens constants avec nos partenaires et nous tentons d'avoir au moins un échange téléphonique durant l'année, sinon la communication se fait par courriel.



Nous avons 2 dépliants d'information :

- « FAIRE FACE AUX DÉFIS DE LA DIFFÉRENCE, ENSEMBLE ! » : présente l'ensemble des services et activités.
- Un plus pour la vie ! : présente les services offerts par le Programme PACE.

Notre nouveau dépliant « FAIRE FACE AUX DÉFIS DE LA DIFFÉRENCE, ENSEMBLE ! » réalisé en fin d'année, sera distribué dans les centres de réadaptation en même temps que la revue annuelle l'écalireur.

Nous avons deux autres outils « Le plaisir de jouer ensemble » pour recevoir un enfant aveugle à la maison, conseils sur la sécurité, visite des lieux, jeux, etc., et « La canne blanche, une aide visuelle » qui sert à promouvoir la sécurité routière tout en présentant notre organisme. Des consignes sont données aux automobilistes pour porter une attention particulière aux personnes qui se déplacent à l'aide d'une canne blanche.

III) CONCERTATION, COLLABORATION ET PARTENARIAT

1. LES REPRÉSENTATIONS EXTERNES (CONCERTATION)

L'AQPEHV délègue des représentants sur des comités provinciaux et régionaux.

1.1 Comité québécois de concertation sur le braille

L'AQPEHV représente le milieu associatif avec le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec. Nous sommes membres de ce comité depuis sa création en 2001. Le directeur général est le représentant officiel de l'AQPEHV. Ce comité provincial est coordonné par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Les travaux actuels portent sur la réforme du braille abrégé de 1955. Le comité a tenu 6 rencontres téléphoniques et une rencontre par visioconférence au cours de l'année 2019-2020. Ce comité travaille en concertation avec les représentants des pays francophones en fonction d'un accord international signé à Casablanca en 2001. Le comité s'est adjoint les services d'un groupe d'experts.

1.2 Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de la Montérégie

L'AQPEHV participe aux travaux de cette Table. L'intervenante accueil et soutien est la déléguée officielle à cette Table. Nous avons participé à une rencontre durant l'année.

1.3 Table pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience Région de Montréal (TISGM)

L'AQPEHV participe aux travaux de cette Table. L'intervenante accueil et soutien est la déléguée officielle à cette Table. Il y a eu deux rencontres cette année et l'intervenante a participé à deux rencontres du sous-comité site web et logo de la Table. Voici le nouveau logo et site web : www.tisgm.ca.



1.4 Comité Accès à des conditions de vie décentes du RAAQ

L'AQPEHV a été invitée par le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ) à participer aux travaux de son comité Accès à des conditions de vie décentes

pour le volet Éducation. L'intervenante accueil et soutien est notre représentante à ce comité. L'AQPEHV est membre affilié du Regroupement depuis avril 2019. Il y a eu une réunion téléphonique du comité. Le RAAQ a travaillé davantage sur un autre volet que celui de l'éducation, mais les travaux sont à suivre. Le RAAQ aimerait avoir un état de situation en éducation pour les élèves ayant une déficience visuelle au Québec. Le mandat du comité est de réaliser une position commune sur les conditions de vie décente en ce qui a trait aux revenus, aux études et à l'emploi.

1.5 Comité de réadaptation du RAAQ

L'intervenante accueil et soutien est notre représentante à ce comité. Elle a participé à 2 rencontres téléphoniques cette année. Le mandat du comité :

- Objectif 1 : Développer une plateforme de revendication établissant des standards concernant les services de réadaptation qui devraient être offerts dans l'ensemble des centres de réadaptation du Québec.
- Objectif 2 : À partir de la plateforme qui a été préalablement développée par le RAAQ et à partir d'une analyse terrain réalisée avec l'aide de ses membres, composer un mémoire qui sera déposé au ministère de la Santé et des Services sociaux et qui servira à entamer des discussions avec celui-ci pour l'amélioration des services actuellement en place.
- Objectif 3 : S'assurer que les services de réadaptation de partout au Québec soient en mesure d'offrir des services de qualité respectant notre plateforme en faisant des suivis auprès du ministère ainsi qu'auprès des associations membres.

1.6 Comité Accès à l'information du RAAQ

Le directeur général est notre représentant à ce comité. Il a participé à 3 rencontres téléphoniques cette année. Le mandat du comité est de :

- Travailler à améliorer l'accessibilité de l'information provenant des gouvernements et des entreprises offrant des services directs à la population pour les aveugles et amblyopes.
- S'assurer que les services publics de réadaptation soient en mesure de répondre aux besoins des personnes aveugles et amblyopes en matière d'accès à l'information.

1.7 Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

L'AQPEHV est membre de cet organisme. Nous avons participé à deux rencontres au cours de l'année 2019-2020 pour échanger sur divers dossiers. Les représentants sont le directeur général et l'intervenante accueil et soutien.

La COPHAN est un regroupement québécois d'action communautaire autonome de défense collective des droits. Elle a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille.

1.8 Rencontres exploratoires avec la Fondation Mirella et Lino Saputo

Sur invitation de la conseillère à la Fondation, Lise Roche. L'AQPEHV a participé à une troisième rencontre cette année sur le suivi des initiatives créées en collaboration avec d'autres organismes pour mieux répondre aux besoins des parents d'enfants handicapés au Québec. L'intervenante de l'AQPEHV a aussi collaboré sur invitation à une initiative issue de ces rencontres exploratoires. Le projet Fondations de L'Étoile de Pacho. L'intervenante accueil et soutien participe aux rencontres. Les rencontres exploratoires sont destinées exclusivement aux représentants d'organismes offrant des services directs aux parents de personnes handicapées.

2. LES PARTENAIRES ET COMMANDITAIRES 2019-2020

2.1 Notre partenaire majeur



Fondation des Aveugles du Québec
(Accompagnement des jeunes à toutes les activités)

2.2 Nos partenaires financiers

- François Legault, premier ministre du Québec (fonds discrétionnaires);
- Lionel Carmant, ministre délégué 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 des 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).

2.3 Nos commanditaires

- Béké-Bobo : 2 ours thérapeutiques;
- Fondation Caecitas (6 chèques cadeaux de 25 \$ pour le restaurant Ô 6^e Sens à Québec);
- Hôtel Travelodge Québec (Gratuité des 3 salles pour la halte-garderie);
- Nationex (Don de papeterie);
- Prince Audiovisuel (Escompte sur location de matériel);
- Restaurant O'Noir- Montréal (1 chèque cadeau de 50 \$);
- Voyage de rêve (Envoi de 4 jeunes à Walt Disney).

3. COLLABORATEURS DE LA REVUE L'ÉCLAIREUR 2019-2020

En tout, 33 personnes ont collaboré à la rédaction d'articles.

- 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 Laroche – 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

Les 15 organismes participants à la rédaction sont :

- Association québécoise de joueurs d'échecs handicapés visuels (AQJEHV)
- Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)
- Association sportive des aveugles du Québec (ASAQ)
- Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre-INLB
- Commission scolaire de Montréal – Secteur visuel (CSDM)
- Commission scolaire de Val-des-Cerfs (CSVDC)
- Commission scolaire Marie-Victorin - Suprarégional
- École Jacques-Ouellette
- École Massey-Vanier
- Fondation Cypihot-Ouellette
- Fondation des Aveugles du Québec – Service des loisirs
- Fondation INCA – Québec
- Groupe Avec
- Jouer et grandir
- POV Solution

4. RÉFÉRENCEMENT ET RÉSEAU DE DISTRIBUTION ET D'INFORMATION

Pour le référencement de la clientèle, l'AQPEHV reçoit la collaboration des 13 centres de réadaptation du Québec, via leur programme en déficience visuelle, et du CHU Sainte-Justine. L'intervenante accueil et soutien a des échanges téléphoniques avec les intervenants de ces organismes une fois par année et au besoin.

Le réseau de distribution des dépliants, des affiches, et des revues comprend les établissements précédemment mentionnés auxquels s'ajoutent des écoles spécialisées (école Jacques-Ouellette à Longueuil, école Saint-Enfant-Jésus à Montréal (CSDM), la Commission scolaire des Premières-Seigneuries à Québec, les services d'ophtalmologie des hôpitaux et les organismes du milieu de la déficience visuelle.

ANNEXE A

MANDATS DES COMITÉS

A. Mandat du comité de la programmation

Le comité de la programmation a pour mandat de voir à la programmation des activités suivantes :

- La rencontre familiale annuelle et l'assemblée générale des membres ;
- Les deux journées d'échanges ;
- Il peut s'ajouter d'autres responsabilités attribuées par le conseil d'administration.

Entre autres, le comité recommande au conseil d'administration différents choix : date, région, ville, hôtel, thèmes des ateliers ou conférences, personnes-ressources, activités pour les jeunes, etc. Le comité reçoit la compilation des formulaires d'évaluation de chaque activité et il en tient compte pour améliorer la qualité de la programmation.

B. Mandat du comité accueil, information et promotion

Le comité accueil, information et promotion recommande au conseil d'administration l'application de stratégies d'accueil, d'information et de promotion tout en tenant compte des ressources disponibles, des priorités et du plan d'action annuel. Plus spécifiquement, son rôle est d'être à l'écoute des membres. Il voit entre autres à :

- Accueillir et encadrer les nouveaux membres (parents ou grands-parents) ;
- Stimuler les échanges lors des rencontres pour éviter qu'un couple ou un parent demeure isolé ;
- Identifier des besoins en information et en faire le suivi : révision de documents, production de nouveaux documents, bonification de l'information déposée sur le site Internet ;
- Voir à la promotion des services ;
- Il peut s'ajouter d'autres responsabilités attribuées par le conseil d'administration.

ANNEXE B

LES OBJECTIFS D'INTERVENTION

Les services et activités dispensés par l'AQPEHV poursuivent les mêmes objectifs d'intervention que ceux du projet PACE. En ce qui concerne les parents, l'accent va être mis sur le renforcement des capacités parentales. Pour les enfants, il sera mis sur l'intégration sociale.

A. 1^{er} objectif général (pour les parents)

- Accroître la capacité des parents à accompagner leur enfant vivant avec une déficience visuelle vers l'autonomie et favoriser le développement des potentialités de l'enfant.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général sont la rencontre familiale annuelle, les deux journées d'échanges avec conférences ou ateliers thématiques et le service d'aide, soutien, référence.

B. 2^e objectif général (pour les parents et les enfants)

- Briser l'isolement.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général pour les parents sont les rencontres des groupes d'entraide et aussi les journées d'échanges et la rencontre familiale annuelle.

Les activités organisées pour répondre à cet objectif général pour les enfants sont la halte-garderie et les activités pour les jeunes (sorties récréatives et éducatives) lors de la rencontre familiale annuelle, des deux journées d'échanges et des activités familiales organisées par les groupes d'entraide.

ANNEXE C

MERCI À NOS BÉNÉVOLES 2019-2020

- BOUTIN, Isabelle
- CRÉPEAU, Valérie
- D'ANJOU, Christophe
- D'ANJOU, Olivier
- D'ANJOU, Steeve
- DOUCET, Éliane
- DOUCET, Jean-Pierre
- FONTAINE, Martine
- GINGRAS, Guy
- GINGRAS, Kelly-Anne
- KACEL, Said
- LAFLAMME, Isabelle
- LAMBERT, Stéphane
- LECLERC, Sabrina
- LÉON, Karla
- NGUYEN VAN LOC, Yvan
- OUELLET, Francis
- OTIS, Marie-Claude
- PELLAND, Julie
- RHÉAUME, Nathalie
- ROBICHAUD, François
- TALBOT, Pierre-Éloi
- TÉTREAU, Sylvie
- TORRES, Harold
- VEILLEUX, Lyse

MERCI AUX BÉNÉVOLES ET MONITEURS DE LA FONDATION DES AVEUGLES DU QUÉBEC

- ALBERT, Marie-Ève
- AVILAC, Clara
- BÉLANGER, Sarah
- BENJAMIN, Barbara
- BOUSBIA, Amine
- BROUILLET, Dominique
- CABRAL, Brenda
- CAMPEAU, Richard
- COURTOIS, Sandrine
- DAVID, John
- EMMANUEL, Marie
- FLORES, Leticia Palma
- FOURNIER, Catherine
- GRATTON, Joëlle
- HÉBERT, Tanya
- JAWAD, Ali
- JOSEPH, David-Arnaud
- KESSLER, Gustave
- LUDJINA
- MATHIEU, Lucie
- NADEAU, Benjamin
- NGUYEN, Jade
- NORMIL, Marie-Emmanuelle
- OUIMET, Nikkolas
- POTVIN, Marianne
- RATÉ, Anne-Sophie
- RIGOLO, Joanie
- ROUGAGNOU, Margaux
- SHANK, Kevin
- SMAIL, Lyna
- ST-ARNAUD, Alexandre
- THÉRIAULT, Alexandrine
- TOURNADE
- WOODBURN, Alexane
- Y, Karine