

S'APPROPRIER LE TEMPS
ET L'ESPACE

JEUNE AVEUGLE ET CHIEN-GUIDE

HISTORIQUE D'APPLICATION ET NOUVELLES PERSPECTIVES

NOËL CHAMPAGNE / ÉRIC ST-PIERRE

FONDATION MIRA

FÉVRIER 2000
Révision mars 2004

Résumé

Depuis 1990, le fait de rendre accessible à des jeunes aveugles l'aide d'un chien-guide est une avancée majeure dans le domaine de l'orientation, de la mobilité, de l'intégration et de l'organisation des services de chiens-guides.

Le nivellement des obstacles tant sociaux, et physiques que professionnels à l'atteinte de cet objectif est complété. Le chien-guide n'est pas une panacée à la déficience des jeunes ni à leurs conditions de vie. Le processus d'attribution doit être centré sur le jeune, sa famille, la collaboration des partenaires des établissements, le maintien et l'inclusion dans le milieu.

Ce document propose une description appréciative d'une application d'un programme de chien-guide. Il propose également un cheminement d'organisation de services à caractère international et l'articulation d'un projet d'acquisition de chiens-guides orienté vers les jeunes aveugles de France.

L'aptitude à s'approprier un déplacement dans l'espace revêt un caractère fondamental dans le développement et l'adaptation de l'humain à ses conditions d'existence. L'aptitude de l'humain à se mouvoir dans de grands espaces et sur de très grandes distances à l'aide d'avions ou autres moyens est bien connue. L'aptitude des humains à s'approprier des espaces physiques intérieurs et extérieurs plus quotidiens et terre à terre est également bien connue. La vision, capteur des stimuli provenant de l'extérieur du corps, permet aux humains de s'approprier le déplacement dans l'espace; c'est-à-dire intégrer, contrôler, harmoniser l'ensemble des composantes du mouvement dans une direction vers un but.

En règle générale, la personne aveugle se déplace de façon autonome (sans aide) dans un environnement intérieur familier en utilisant son audition et ses mains pour la protection et l'exploration. Pour des trajets hors de sa résidence, elle utilisera une canne blanche ou un chien-guide pour se déplacer ou fait appel au même moyen de protection, mains tendues vers l'avant pour de courtes distances. Il importe de bien comprendre que le déplacement autonome ou indépendant s'effectue sans accompagnement d'une autre personne. En ce sens, la capacité de déplacement d'un individu correspond à la mesure de l'expression de l'aptitude.

La canne et le chien utilisés par une personne aveugle pour faciliter ses déplacements remontent à la nuit des temps. Depuis le siècle dernier, la compréhension du déplacement à l'aveugle a fortement évolué. Plusieurs écoles ont vu le jour, principalement aux Etats-Unis, des écoles de formation à l'utilisation de la canne blanche et des écoles de formation à l'utilisation du chien-guide. Des écoles de chiens-guides sont également apparues en Angleterre, en Australie. Au cours des années 1980, de nouvelles pratiques de recherche et d'intervention se développent dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation des déficients visuels. Plusieurs universités américaines élaborent des programmes de formation d'intervenants auprès des personnes aveugles, notamment dans toutes les sphères d'activités de la personne : activités de vie quotidienne, lecture, écriture, orientation et mobilité.

À cette époque, une école de chien-guide voit le jour, en sol québécois.¹ Historiquement, les écoles de réadaptation et les écoles de chiens-guides se sont développées en parallèle. Depuis les années 1990, on observe une tendance internationale à intégrer les éléments d'orientation, de mobilité et de chien-guide. Cet aspect est fondamental pour comprendre et améliorer les conditions de déplacement de la personne aveugle. Le déplacement de la personne aveugle avec son chien-guide n'est pas une simple poursuite du chien qui conduit la personne aveugle à divers endroits « *Follow the dog,...* *En avant, allez, allez à la boulangerie* ». Le déplacement nécessite l'accomplissement d'aptitudes liées aux activités intellectuelles, aux comportements, aux sens et à la perception et à des activités motrices.

Le déplacement de la personne aveugle avec l'aide d'un chien-guide constitue un contexte d'apprentissage bien différent du déplacement à l'aide d'une canne blanche. Fondamentalement, les mécanismes de régulation inhérents à l'apprentissage de la canne sont d'ordre tactile alors que ceux du déplacement à l'aide du chien-guide sont d'ordre proprioceptif. Peu importe le moyen, la personne aveugle doit s'approprier l'espace et le temps. Elle doit évaluer avec précision la relation entre le corps et l'environnement, s'ajuster constamment en cours de déplacement et estimer le temps.

Contrairement à ses prédécesseurs, l'école québécoise innove en introduisant dans sa pratique les éléments d'orientation et de mobilité avec chien-guide dans le déplacement de la personne aveugle. L'innovation repose sur la démarche d'acquisition d'un chien-guide. La personne aveugle sera en relation avec un entraîneur de chiens et un spécialiste en orientation et mobilité : évaluation de la demande, sélection du chien, participation à la classe et suivi de mise en place, régulier ou sur demande. En fait, une école de chiens-guides et une école de réadaptation² s'affilient pour mettre au point un programme chien-guide à l'intention des personnes aveugles. De 1981 à 1999, quatre cent cinquante et une (451) attributions de chiens-guides ont eu lieu. Deux cent quatre vingt onze (291) personnes aveugles

¹ Fondation Mira, école de chiens-guides, Ste-Madeleine, Québec

² Institut Nazareth et Louis Braille, Longueuil, Québec

ont eu une expérience de déplacement avec un chien-guide et soixante et une (61) ont changé plus de 2 fois leur chien.

Ces 20 dernières années auront permis de construire un corpus de pratiques d'intervention auprès des personnes aveugles, portant sur leur déplacement, leur organisation fonctionnelle et sociale, leur développement et, finalement, sur les causes de la cécité et leurs conséquences. Une pratique d'intervention et de recherche s'est également constituée au cours des années 1990. L'innovation a porté sur l'attribution des chiens-guides à de jeunes aveugles. La mise en place d'une stratégie de recherche et d'intervention pour mieux comprendre le rôle du chien dans la vie de l'enfant aveugle a facilité l'éclosion d'un programme chien-guide pour jeunes aveugles, programme basé sur les standards et les critères déjà en place pour les adultes depuis 1981. Cette perspective d'ouverture à la recherche orientée sur l'application a engendré des recherches universitaires, notamment sur le rôle du chien sur le développement de l'enfant aveugle, sur la différence fonctionnelle entre le chien et la canne pour le jeune aveugle, sur l'impact psychosocial du chien comparé à la canne et sur le phénomène du renouvellement d'un chien-guide.

Certaines recherches futures sur le jeune aveugle et le chien-guide sont envisagées, notamment dans le domaine de l'orientation spatiale, la recherche d'évaluation de programme, le tempérament et la santé du chien et la détection des obstacles par le chien. Des stratégies de recherche à caractère communautaire devront être mises au point pour favoriser l'intégration des jeunes. Ce volet apparaît primordial, compte tenu de la disparité des ressources d'une région à l'autre et d'un pays à l'autre. Ainsi de 1991 à 1999, 54 jeunes aveugles ont vécu l'expérience du déplacement avec chien-guide, dont 13 de France et 1 du Mexique.

Le programme pour les jeunes est défini comme un ensemble organisé, cohérent et intégré d'activités et de services offerts simultanément ou successivement, avec les ressources nécessaires. Le but est d'atteindre des objectifs déterminés en rapport avec le déplacement et l'intégration du jeune et du chien-guide. Le programme, dans sa nature porte essentiellement sur

les compétences et les aptitudes de déplacement du jeune aveugle. Il associe le jeune, la famille, les amis, les entraîneurs, les spécialistes en orientation et mobilité, de même que le personnel des milieux de santé, des services sociaux, et d'éducation. Le programme informe, sensibilise la population générale sur le déplacement de la personne aveugle en milieu urbain par des campagnes de promotion sur la sécurité routière. Finalement, le programme s'oriente sur les politiques et pratiques sociales centrées sur le jeune et l'intégration à son milieu.

Ce document s'adresse à des jeunes, des parents, des entraîneurs, des intervenants en orientation et mobilité, des intervenants des milieux de la santé, de l'éducation et des services sociaux. L'objectif est d'identifier et de décrire un ensemble d'éléments à considérer en regard de l'acquisition d'un chien-guide. Le programme chien-guide a été bâti pour les jeunes de 16 ans et moins. De 1991 à 1999, parmi les 54 participants, 29 étaient âgées de 16 ans et moins à la date de la classe. Un second volet du document concerne de nouvelles perspectives d'application pour de jeunes aveugles de France.

Description du programme jeune aveugle et chien-guide (1991-1999)

La description du programme portera sur 29 jeunes. Les plus âgés ont été admis au programme à cause de leur disponibilité limitée à la période de vacances scolaires. Ces jeunes auraient pu acquérir un chien-guide dans le cadre d'un programme adulte. Certains commentaires permettent d'apprécier les indicateurs « à succès » d'un programme chien-guide pour jeune aveugle.

1. Les jeunes

Le programme est offert durant l'été (mi-juillet à mi-août) depuis 1991 à l'intention des jeunes de niveau secondaire et plus spécifiquement à des jeunes de moins de 16 ans. Le plus jeune participant était âgé de 11 ans. L'âge médian était 14 ans. L'ensemble des jeunes présentait une cécité complète causée par un cancer (rétinoblastome) ou par une maladie

d'origine héréditaire. Un jeune présentait une surdi-cécité. Trois ont remis leur chien-guide par suite de différentes mésadaptations liées à leur situation personnelle ou au comportement du chien. Quatre jeunes ont changé de chien au cours du programme pour une question de santé ou de comportement du chien. Deux jeunes ont obtenu un autre chien dans le cadre du programme pour adultes après 8 ans de vie avec leur premier chien.¹

2. Les parents

La participation des parents au processus d'acquisition du chien-guide est nécessaire. Plus les jeunes sont jeunes plus les parents sont impliqués. Les parents sont invités à des rencontres d'information et d'observation de leur jeune en déplacement avec le chien-guide. Certains parents ont séjourné sur le site afin de mieux comprendre tous les éléments liés à l'utilisation du chien et à l'orientation sur une base quotidienne. Les parents sont un atout majeur pour la bonne marche du programme. Les parents sont associés, informés et accompagnés dans l'intégration du jeune et de son chien-guide en milieu scolaire ou de loisirs. Les parents sont également invités à participer à des sessions sur le terrain après la classe, en compagnie de l'entraîneur et du spécialiste en orientation et mobilité. Ces sessions deviennent des lieux de formation et d'échange entre le jeune, ses parents et les intervenants. Ainsi, le rôle des parents à l'égard de leur enfant est bien orienté et celui des intervenants dans la vie du jeune bien situé.

Les parents sont des partenaires privilégiés. Ils côtoient leur jeune tous les jours et peuvent intervenir auprès du jeune, quelles que soient ses activités. Leurs actions favorisent chez le jeune le maintien des objectifs d'orientation et de déplacement assistés du chien. Les parents améliorent leurs connaissances sur le fonctionnement du jeune et influencent positivement le développement de leur enfant. Ils suppléent souvent à l'absence de ressources et portent des actions concrètes pour défendre les droits des jeunes.

¹ L'âge moyen de 7 ans de travail comme chien-guide est normal en regard de l'ensemble de nos attributions.

3. Le développement du jeune

Cet aspect est un élément envoûtant, fascinant, en regard de l'adolescence. La maturation physique et la maturation sociale sont à considérer. Le développement est à prendre en compte au moment de l'attribution et de l'utilisation futures du chien : grandeur, poids, rythme de marche au moment de l'acquisition du chien, en tenant compte du développement futur du jeune.

De notre pratique, il ne ressort aucune différence entre les garçons et les filles. Quelques évidences ou truismes pourraient ressortir : « les filles possèdent plus d'aptitude à l'apprentissage que les garçons », « les filles sont plus responsables que les garçons », « les garçons sont plus dissipés que les filles ». Il serait passablement hasardeux de tenter d'établir une différence entre les garçons et les filles aveugles de cette tranche d'âge. Selon nous, les jeunes non-voyants ressemblent à la population normale dans ce groupe d'âge. D'autre part, le fait que l'âge médian des jeunes soit de 14 ans ne signifie pas non plus que ce soit l'âge idéal pour acquérir un chien-guide.

Il importe de souligner l'apport majeur du chien dans le développement social du jeune. Abruptement dit, tel que formulé par un parent « ça *drague* mieux avec un chien-guide ». L'impact sur les relations sociales et la prévention de l'isolement sont des éléments importants. Finalement, l'apport du chien dans la vie affective et émotionnelle du jeune apparaît comme important, mais demeure tout de même à prouver.

4. La représentation de l'espace.

La représentation de l'espace par une personne aveugle constitue un aspect névralgique. D'une part, qu'est-ce qu'une image de l'espace pour un aveugle? Comment l'aveugle se représente-t-il un carrefour avec des feux de circulation? Comment l'aveugle utilise-t-il la vision qu'il a déjà eue? La détection de l'absence de représentation de l'espace et des indicateurs reste

à établir et à améliorer par des tests et par la mise en situation d'une personne aveugle en contexte d'orientation et de mobilité.

À l'instar des instruments mis au point pour mesurer le développement de l'enfant aveugle, les outils utilisés pour évaluer la représentation de l'espace chez le jeune aveugle, à partir de tests d'intelligence, peuvent être contestés. D'une part, la validation de ces instruments date d'une autre époque et la méthodologie pour développer ce matériel s'est largement appuyée sur des tests pour voyants. À titre d'exemple, ces tests ont été validés au moment où la population des jeunes aveugles « dit de naissance » était nombreuse. En 2000, la population des jeunes « nés » aveugles est en chute libre par suite de nombreuses découvertes médicales. Pour le Québec, l'estimé pourrait être de 10 enfants aveugles âgés de 0 à 4 ans pour 7,000,000 de population. Ces enfants sont atteints de cécité complète en bas âge. La cécité est causée par un cancer du système visuel. À cet égard, la psychophysiologie et la neuropsychologie favoriseraient une meilleure compréhension du phénomène. Les stratégies d'adaptation individuelles développées par le jeune aveugle pour s'orienter et se représenter l'espace sont étonnantes. Toutefois, dans le processus d'acquisition du chien-guide, il est souhaitable de détecter, de mesurer et de déterminer l'incapacité liée à l'orientation dans l'espace.

L'utilisation d'un chien-guide par un jeune ou un adulte dont les fonctions de représentation de l'espace sont inexistantes est une situation à risque, une situation de danger. Le chien est un être social, il découvre rapidement qu'il n'y a rien de mieux que de dévier en douceur pour sentir un congénère en diagonale de l'autre côté de la rue.

5. Les ressources humaines

Deux entraîneurs, un spécialiste en orientation et mobilité, un psychologue sont requis pour une classe de 6 jeunes. Un ergothérapeute agit comme consultant pour les aspects du positionnement corporel. Un personnel de coordination et d'entretien complète les ressources humaines.

6. Le processus de sélection et d'évaluation des jeunes

Pour le Québec, la référence, la sélection et l'évaluation des jeunes se sont déroulées de multiples façons. À titre d'exemples, les 4 premiers jeunes de la classe de 1991 ont été sélectionnés à partir de leur participation au programme de recherche de 1990. La référence provient en règle générale des centres de réadaptation ou des parents eux-mêmes. Une fois la demande complétée, les jeunes sont évalués de façon fonctionnelle sur le site de l'école de chiens-guides et dans les milieux de circulation environnants. La décision d'accepter un jeune au programme se fait par consensus entre l'entraîneur, le spécialiste en orientation et mobilité, le spécialiste de référence, le jeune et ses parents. Certains jeunes ont participé à des sessions de *mise en disponibilité* soit un séjour d'une semaine pendant lequel ils essaient des chiens-guides et participent à des sessions d'entraînement en orientation et mobilité. Par la suite, un plan d'intervention est élaboré pour préparer le jeune en cours d'année à participer à une classe une fois ces apprentissages intégrés.

7. Les chiens-guides

Dans le cadre de la mise en place du programme, la sélection et l'entraînement du chien sont de première importance. Les chiens qui participent au programme sont des labradors, des bouviers bernois et des labernois. Ce dernier est issu du croisement du labrador et du bernois. L'école possède son propre élevage et contrôle sa reproduction. Les chiens sont hautement sélectionnés à partir de méthodes d'évaluation de la santé, du tempérament et de l'entraînement. L'entraînement du chien repose également sur des méthodes mises au point au cours des 20 dernières années. Des activités de recherche fondamentale sur la santé du chien, plus précisément sur la dysplasie de la hanche, sont en cours.

8. Le site d'intervention

Au cours de l'application du programme, huit classes ont eu lieu au Québec, deux en France et une au Nouveau-Brunswick. Le site de l'école de chien-guide du Québec est le plus approprié et le plus apprécié. L'environnement y est totalement aménagé pour faciliter le déplacement du jeune aveugle, son contrôle permet une meilleure acquisition des habiletés à utiliser un chien-guide. 10 jeunes peuvent être hébergés. Au cours des années, une culture sociale de participation à l'œuvre est apparue dans la communauté environnante. Cet aspect apparaît comme un facilitateur social pour le jeune dans l'apprentissage de l'utilisation du chien.

9. La classe

Comme dans le programme pour adultes, la durée de la classe est de 30 jours. Les jeunes sont hébergés sur le site. Le nombre moyen de jeunes par classe est de 6. Les entraînements à l'utilisation du chien et à l'orientation ont lieu de 8h30 à 17h00 avec des pauses pour les repas. Les activités de classe se déroulent en groupe ou individuellement. Un jeune bénéficie d'environ trois heures d'intervention directe par jour. Le rythme de la classe suit une séquence d'apprentissage du plus simple au complexe. Pendant les quatre semaines, les jeunes apprennent à connaître leur animal à interagir avec lui. Progressivement, ils intègrent les aptitudes liées à l'utilisation du chien, à l'orientation dans un environnement extérieur contrôlé et à un environnement complexe tel que le centre d'une ville à forte densité de population et à une circulation automobile importante. La stratégie éducative est basée sur le jeu et l'humour. L'objectif n'est pas d'amener le jeune à être « *sage comme une image* » ou à reproduire le contexte habituellement rencontré en milieu scolaire. Il faut constamment que le personnel se rappelle que le jeune est un adolescent. Il veut jouer, rire, s'amuser et apprend beaucoup mieux dans un tel climat. Finalement, les activités de classe ont lieu sur le terrain. En ce sens, l'apprentissage n'est pas passif mais orienté vers l'action, la mise en situation et la prise de décision.

10. Le jeune, le chien, les intervenants et les autres.

Une fois la classe complétée, le jeune assisté de son chien-guide retourne à ses activités quotidiennes : famille, école, intervention en orientation et mobilité, amis, activités sociales. Le jeune est le seul utilisateur de son chien-guide, il a travaillé très fort pour l'acquérir. Il est suivi et soutenu dans cette démarche, immédiatement après la classe, par le personnel entraîneur. Par la suite, le suivi a lieu sur une base régulière ou au besoin.

Éventuellement, ce qui devient très exigeant pour les jeunes et les prestataires du service, ce sont les comportements des autres. Comme disait Jean-Paul Sartre : "*L'enfer c'est les autres*". Le chien attire les autres et le jeune doit continuellement insister pour conduire lui-même. L'information aux autres sur les « à faire » et « ne pas faire » sur leur comportement face aux utilisateurs de chiens-guides est continuellement à répéter. À titre d'exemple, Lee rapporte qu'il ne sait que faire d'une dame âgée qui insiste pour donner des morceaux de pain à son beau petit *chien-chien*. Les personnes en autorité, (intervenants, professeurs) se mêlent également de s'occuper du chien : ils conseillent le jeune sur le comportement à adopter à l'égard du chien ou interprètent la relation jeune - chien. Au risque de se répéter, le chien-guide est à l'usage exclusif du jeune qui est le seul compétent dans cette relation. Le jeune a beaucoup plus à souffrir de la relation des autres qui sont en mal de chien et se donnent un "*mal de chien*" à insister sur une relation jeune-chien qu'ils connaissent peu ou pas. Le chien attire et peut inévitablement distraire les autres de leurs objectifs ou du pourquoi véritable de leur relation avec le jeune.

L'expérience confirme que la sélection, l'évaluation, l'attribution du chien-guide, le suivi d'un jeune sont un gage de réussite. Si le jeune présente une cécité complète avec un diagnostic clair, sans déficiences associées, sans complications pathologiques, un chien « bonbon », des bons parents, une famille harmonieuse, un bon entraîneur, un bon spécialiste en orientation et mobilité qui connaît bien le jeune et le travail avec le chien, de bons professeurs, une école accueillante, de bons amis, un public compréhensif,

coopératif, sans allergie au chien, sans peur du chien et, finalement la vie dans un milieu où toutes les ressources sont disponibles, y compris l'argent, le résultat sera bon. La vie n'est pas nécessairement un long fleuve tranquille. D'ailleurs, les 29 jeunes ont vécu l'expérience de chien-guide et ont une histoire de vie qui leur est unique, qui leur appartient et ne sera jamais pareille à celle des autres. Un recueil d'histoires de vie des jeunes est à écrire pour mieux apprécier leur réalité. Chaque jeune possède déjà sa propre histoire et la construit avec son chien-guide... en voici quelques unes.

HISTOIRES DE VIE

Sébastien.

Sébastien est aveugle de naissance (rétinoblastome). Il a acquis Carbone à l'âge de 12 ans, en 1993. Ils sont encore ensemble aujourd'hui. Sébastien est un véritable cécitaire. Il habite le centre-ville de Montréal, se déplace matin, midi et soir, à pied, aller et retour pour se rendre à l'école, une polyvalente à forte densité de jeunes (2,000) d'origines multiethniques. Il est un véritable cécitaire parce qu'il est « toute ouïe ». Ses oreilles sont toujours aux aguets de tout ce qui se passe dans l'environnement. Au fil du temps Carbone est devenu son « grand copain ». Ils se sont construits une complicité relationnelle qui tient de l'alchimie.

Marc.

Marc « vient de loin », de Bouclans en France. Il a fait un très long périple pour acquérir un chien-guide. Il s'est même rendu sur la Basse Côte Nord du Québec en attelage de chiens de traîneau. Mais, il a surtout fait un long périple pour acquérir la capacité d'orientation. Marc, à l'âge de 14 ans, montrait peu ou pas de capacité d'orientation et de mobilité. Il n'en avait pas besoin, il était toujours accompagné pour se rendre à l'école St-Odile. Une fois à l'école, le personnel éducateur était toujours très très près de lui ... il ne fallait pas qu'il « emboutisse » un platane dans la grande cour Des Salins de Brégille. Marc a acquis Cléo en 1993. En 1995, je l'observais

dans ses déplacements, à son insu. Il a fait une fugue Des Salins, il s'est dirigé vers le Sentier de l'Aiguille et l'a dévalé jusqu'au marché Casino y prendre quelques fruits, des bonbons surtout et poursuivre sa route jusqu'à la traverse sonore et aller papoter, magasiner Place St-Pierre. Marc a intégré l'école secondaire en cours de route. Il se déplace toujours avec sa Cléo, ça va faire 7 ans bientôt. Marc a été bien soutenu dans son développement, d'une part par des parents très présents, par le personnel Des Salins de Brégille à Besançon et, principalement, par le spécialiste en locomotion.

Maxime.

Maxime a acquis Tristan en 1991 il avait 14 ans. Maxime est très vif d'esprit, il discute, argumente, se passionne pour la vie. Il est aveugle de naissance (rétinoblastome). Il a toujours fréquenté l'école régulière avec beaucoup de succès. Son père, professeur d'école, l'avait à l'œil. Vers l'âge de 16 ans, le cancer qui l'avait rendu aveugle à l'âge de 12 mois est revenu le hanter. Sa vie a « chamboulé ». Maxime a appris à se battre contre le cancer. Il se bat comme un solide guerrier et il gagne. Tristan ne le laisse pas souvent, il a toujours Maxime à l'œil, prêt à lécher le guerrier et le supporter au plus profond de son affectivité. À l'été, Tristan prendra sa retraite et Maxime a bien l'intention de fréquenter un plus jeune chien.

Esther.

Esther habite le centre-ville de Toronto et se déplace avec Cayenne. Esther est très douée. Elle a établi avec Cayenne une relation digne des meilleurs romans d'amour et ça marche. Esther se représente l'espace et l'analyse avec une acuité déconcertante, son déplacement avec Cayenne est « soyeux » léger, harmonieux. Elle est également très bien encadrée par le spécialiste en orientation et mobilité de la commission scolaire Métrovision.

11. Coût du chien et des services

Le chien et les services de l'école sont gratuits pour les personnes aveugles. À l'instar des autres écoles de chiens-guides, l'école québécoise est sans but lucratif. Un personnel dédié à la levée de fonds et aux relations publiques se charge de trouver les argents nécessaires afin de défrayer le coût du chien-guide. Le coût moyen d'un chien-guide pour un jeune aveugle est de 20,000\$ canadiens.

Ce chapitre avait comme but de compléter un bref rappel historique, d'informer sur l'ensemble des variables ou composantes d'un programme chien-guide pour jeunes aveugles, d'y apprécier certains éléments et d'amener le lecteur à comprendre le programme afin d'y diriger des jeunes aveugles, s'il y a lieu. Finalement, le dernier objectif porte sur de nouvelles perspectives d'application pour de jeunes aveugles français.

NOUVELLES PERSPECTIVES

À l'aube de l'an 2000, l'expérience acquise au cours des dix dernières années dans le cadre d'un programme chien-guide pour les jeunes amène à reformuler les pratiques dans une perspective internationale, en conformité avec les politiques et orientations à l'égard des jeunes aveugles des pays concernés. Cette perspective propose également l'homologation d'une reconnaissance des pratiques et une standardisation des critères de l'attribution d'un chien-guide à de jeunes aveugles.

Le chien-guide représente une aide à la mobilité bien différente de la canne. L'utilisation du chien-guide nécessite des aptitudes et capacités spécifiques pour la personne aveugle. Il est possible et relativement facile de nos jours, pour une personne aveugle, d'acquérir un chien-guide dans une école, et ce, dans des conditions relativement homogènes d'une école à l'autre. L'application d'un modèle intégré chien-guide - orientation et mobilité peut varier énormément d'une école à l'autre. L'application d'un programme chien-guide pour jeune aveugle est une innovation majeure dans le domaine.

Comme l'humain a souvent tendance à répéter l'histoire des autres¹, il apparaît impératif d'établir de nouvelles perspectives d'applications basées sur l'expérience en cours depuis 1990. Le chien-guide, pour un jeune aveugle, est une aide précieuse au déplacement mais n'est pas une panacée à l'ensemble de la déficience et aux conditions sociales dans lesquelles un jeune s'épanouit.

Les orientations actuelles en matière d'organisation de services aux jeunes porteurs de déficiences proposent des modes d'intervention basés sur les préoccupations et les désirs des jeunes et de leur famille. Plus la prise en compte de cet élément est accentuée dans la prestation de services, plus les usagers bénéficient de ces services. Les orientations de la France en matière de services aux enfants ou adolescents porteurs de déficience visuelle grave ou de cécité sont éloquentes. L'article premier de l'annexe XXIV (Quinquies) spécifie que les services sont mis en place afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle. La deuxième partie de l'annexe, au chapitre III, se lit comme suit :

« Réorienter l'action des établissements vers de nouveaux modes de prise en charge favorisant l'intégration de déficients visuels.

1- La meilleure maîtrise des techniques de compensation du handicap comporte la volonté des familles dans l'idée qu'une intégration en milieu scolaire ordinaire de leur enfant est possible, si on met en place les moyens de soutien spécialisés. Cette volonté qui est devenue un élément constant de la politique en faveur des enfants handicapés exige de la part des établissements spécialisés une réorientation de leurs structures et de leurs actions afin de répondre aux nouveaux besoins et aspirations. »

¹ Après tant d'années de travail, nous sommes en droit de nous interroger sur certaines publications ou certaines nouvelles : « Europe's youngest guide dog user : report from Austria's certification commission », par le Dr Helga Waneseck, Partner's Forum. International Association of assistance dog partners. Vol. 5, no.4 winter issue 1998-1999.

La ministre déléguée, chargée de l'enseignement scolaire, Ségolène Royal et la secrétaire d'État auprès du ministre de l'emploi et de la solidarité, chargée de la santé et de l'action sociale, Dominique Gillot sont très explicites dans la circulaire 99-187 du 19 novembre 1999 : « L'intégration des personnes handicapées dans une société respectueuse de leur dignité et soucieuse d'atténuer les désavantages de leur situation ne peut se réaliser que si, dès le plus jeune âge, tous les enfants apprennent à l'école à se connaître, à se côtoyer, à se respecter et à s'entraider. C'est le but de l'intégration scolaire qui n'est elle-même que le premier moyen de l'intégration sociale de la personne handicapée. Pour être pleinement efficace, l'intégration scolaire nécessite d'être préparée et soutenue. La démarche de l'intégration est le projet individualisé. »

Ces orientations de services sont similaires à celles développées au Québec et aux États-Unis et peuvent être considérées à tendance internationale. Le présent volet propose une description d'un cheminement de services de chien-guide à l'intention des jeunes aveugles français. Le cheminement comprend les étapes habituellement rencontrées en réadaptation : référence - évaluation - intervention - suivi. Pour les fins d'une meilleure compréhension du programme chien-guide pour jeune aveugle, le contenu des étapes d'un projet de vie du jeune sera davantage élaboré pour tenir compte de la France.

DESCRIPTION DU CHEMINEMENT DE PROJET INDIVIDUALISÉ

ÉTAPES OU PHASES D'ÉVOLUTION

- Établissement d'une relation, information, référence, visite, rencontre
- Évaluation de la demande :
 - Compléter un formulaire écrit
 - Compléter un consentement écrit: jeune et parents
 - Annexer les rapports de référence
 - Rapport médical
 - Diagnostic visuel avec mesure d'acuité et champs visuels, s'il y a lieu
 - Rapport des spécialistes en locomotion
 - Partenaires scolaires
- Séjour de mise en disponibilité sur le site de l'école de chien-guide au Québec
 - Évaluation fonctionnelle sur le terrain (environnement de circulation)
 - Évaluation - Relation / chien
 - Évaluation - Habitudes de vie
 - Un séjour d'une durée de 7 jours est proposé pour la France
- Décision
 - Élaboration d'un plan d'intervention en orientation /mobilité et d'un plan de services individualisé (plan de projet)
- Classe d'attribution (30 jours)
- Suivi après classe
- Suivi à long terme
- Intégration communautaire
 - Information /sensibilisation
 - Défense de droits
 - Bénévolat
 - Réseau social

Ces étapes dans le cheminement d'acquisition et d'utilisation d'un chien-guide apparaissent comme suffisamment universelles pour rencontrer et même excéder les politiques et les orientations internationales.

À l'instar du Québec, la France s'est donnée une politique et des orientations très claires en matière de santé, services sociaux et éducation des jeunes présentant une déficience visuelle ou une cécité. Le chien-guide constitue un apport considérable à l'orientation, la locomotion, au maintien dans le milieu familial et à l'intégration sociale du jeune aveugle.