



PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants
aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans





. Coordination de l'ouvrage :

ANPEA

(Association nationale des parents d'enfants aveugles et malvoyants, avec ou sans troubles associés)

. Illustratrice :

Claire Gaudriot

. Maquette et impression :

LAgence.co

. Réalisation :

Le présent document est édité par l'ANPEA.

2^e édition, revue et corrigée.

Achevé d'imprimer en juin 2019

ISBN ANPEA : 978-2-9564501-1-5

Dépôt légal : juin 2019

REMERCIEMENTS

Ce guide n'aurait pu paraître sans la collaboration et la participation de parents d'enfants déficients visuels et de professionnels : que celles et ceux qui ont écrit la première version se voient là tout particulièrement remerciés ainsi que celles et ceux qui ont contribué à sa révision.

Sa production est rendue possible grâce au soutien de la Fédération des Aveugles et amblyopes de France, de Grandir, Fonds de solidarité pour l'enfance et de la Mutualité Sociale Agricole.

PAROLE DE PARENTS

Handicap. Ce mot prend tout son sens au moment où on découvre celui de son enfant. Mais avant d'être en capacité de l'intégrer sereinement au vocabulaire du quotidien, il y a de nombreuses étapes à franchir : désespoir, incompréhension, colère (pourquoi moi ?), déni, rencontre avec des professionnels dont on ignorait jusqu'alors l'existence, incompréhension des proches, comparaison avec les autres enfants et enfin, deuil de l'enfant dit « normal » et acceptation du handicap.

On ne peut imaginer dans un premier temps que la douleur s'estompera, mais un jour viendra où le handicap sera tellement intégré au quotidien qu'il en deviendra ordinaire et que la routine rassurante reprendra son cours. L'acceptation est un long cheminement qui n'est jamais tout à fait achevé, mais qui, jour après jour, rend les difficultés plus légères. Les bons moments sont à venir, et ils sont beaucoup plus appréciables au regard des combats à mener en parallèle. Les fous rires, les moments de joie, les petits bonheurs sont juste là. Juste après. Juste derrière.

Il est important de faire comprendre à son enfant qu'il est accepté tel qu'il est, avec son handicap et ses difficultés, mais aussi ses atouts et ses forces. Ce guide est une base, un support auquel chacun peut se référer quand le doute s'installe, quand la motivation est entravée, que les difficultés s'accumulent. Chaque moment est précieux, avec ou sans handicap. Il ne faut pas voir son enfant au travers du prisme du médical et du handicap, mais au travers de tout ce qui fait de lui un enfant. Il est primordial, surtout pour un enfant déficient visuel, de sentir que ses parents vont bien. Et pour cela, prendre du temps pour soi, ou à deux, est non seulement une parenthèse pour le couple mais aussi un capital bonheur à transmettre à son enfant.

Un dernier mot, peut-être, pour vous dire que si une personne est bien placée pour connaître les besoins de votre enfant, c'est votre enfant lui-même. Notre rôle, en tant que parents, n'est autre que de l'accompagner dans la recherche de solutions pour pallier ses besoins, mais surtout sans faire à sa place pour lui permettre de développer au mieux ses compétences et ainsi, le préparer à devenir un adulte autonome et épanoui.

Nous espérons qu'à travers ce guide vous vous sentirez soutenus par d'autres parents et des professionnels soucieux de partager leur expérience.

Nota bene : Dans ce guide, nous employons le terme générique de déficient visuel pour désigner tous les types de handicaps visuels, de la malvoyance à la cécité complète.

Ce guide est assorti d'annexes vous expliquant les démarches administratives à effectuer, les services spécialisés ou encore les sigles fréquemment rencontrés et vous proposant des sites ressources.

Le guide en version numérique est disponible sur le site de l'ANPEA.

Toute reproduction totale ou partielle est autorisée avec mention impérative de la source.

L'ASSOCIATION NATIONALE DE PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES OU MALVOYANTS, AVEC OU SANS TROUBLES ASSOCIÉS

Association 1901, reconnue d'utilité publique, l'ANPEA milite depuis 1964 pour les droits des enfants déficients visuels avec ou sans troubles associés, et leur famille.

L'ANPEA c'est :

- **Des parents adhérents** qui informent les familles, les accompagnent, les représentent et sensibilisent les publics partout en France ;
- **La voix des familles** auprès des pouvoirs publics, des gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, des professionnels ;
- **Des projets et des plaidoyers** sur l'éducation précoce, la scolarisation, les vacances et loisirs.
- **Des actions qui promeuvent :**
 - Le respect des droits civiques et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap,
 - l'accessibilité,
 - l'évolution de l'organisation administrative sanitaire et médico-sociale,
 - l'évolution des pratiques professionnelles,
 - la vie affective et sexuelle,
 - l'édition adaptée.

Pour contacter l'association :

ANPEA

87 rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Baroeul

Mail : contact@anpea.asso.fr

Tél. : 06 38 45 47 59

Site internet : www.anpea.asso.fr

Facebook : www.facebook.com/associationANPEA



PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans



SOMMAIRE

PRÉAMBULE	9
COMMUNICATION	13
STIMULATION DES SENS	19
. TOUCHER	
. GOÛT ET ODORAT	
. AUDITION	
. POTENTIEL VISUEL	
. KINESTHÉSIE	
DÉVELOPPEMENT MOTEUR	27
. DÉCOUVRIR SON CORPS	
. DÉCOUVRIR SON ENVIRONNEMENT ET LA MARCHÉ	
JEUX	33
VIE QUOTIDIENNE	39
. ALIMENTATION	
. TOILETTE	
. HABILLAGE	
. SOMMEIL	
. PROPRIÉTÉ	
VIE SOCIALE	49
. AVEC PAPA ET MAMAN	
. AVEC SES FRÈRES ET SŒURS	
. AVEC LA FAMILLE	
. À L'EXTÉRIEUR	
. RÈGLES DE VIE	
CONCLUSION	57



PRÉAMBULE



Vous venez d'apprendre la déficience visuelle de votre enfant et vous vous sentez certainement démuni, angoissé. Vous vous posez légitimement de nombreuses questions.

Sachez que, comme n'importe quel enfant, votre tout-petit a surtout besoin de votre amour. Communiquer, se sentir en sécurité et apprendre sont autant de besoins fondamentaux que vous saurez satisfaire pour lui. Mais certains apprentissages demandent parfois des approches particulières du fait de sa déficience visuelle.

Le développement d'un enfant déficient visuel est atypique : il ne faut pas vous focaliser sur les « normes » et comparer votre enfant aux autres enfants de son âge. Il faut lui laisser un peu plus de temps pour acquérir certains savoirs et savoir-faire, « assimiler » ses acquisitions, reproduire, essayer seul, échouer, recommencer et réussir... Vous devrez parfois composer avec ses réactions d'opposition à la nouveauté et à la contrainte. Certains apprentissages seront difficiles, votre patience pourrait être entamée. N'hésitez pas dans ce cas à vous faire épauler. **Grâce à vos encouragements et au temps que vous lui laisserez, ce sera une source immense de fierté pour votre enfant (et pour vous !) lorsqu'il progressera.**

Aider votre enfant, dès son plus jeune âge, à développer ses capacités, ses compétences, lui permettra de se sentir le mieux possible et de devenir un jeune puis un adulte heureux et épanoui.

Ce guide vous apporte des conseils simples, des informations concrètes, des solutions pratiques sur tous les aspects de la vie quotidienne que vous allez vivre avec votre enfant. Bien sûr, ce guide ne répond pas à toutes les questions que vous vous posez. Alors, **faites confiance à votre instinct, expérimentez vous-même, inventez des solutions qui n'auront pas été évoquées ici...** Rien n'est imposé !

Mais surtout, faites-vous accompagner au plus tôt par des professionnels et des services spécialisés. Car l'éducation précoce est un facteur déterminant dans le développement de votre enfant. Si vous avez des questions, des difficultés n'hésitez pas à vous tourner vers eux ou bien à faire appel à l'ANPEA. **Ne restez pas seul avec vos questionnements.**

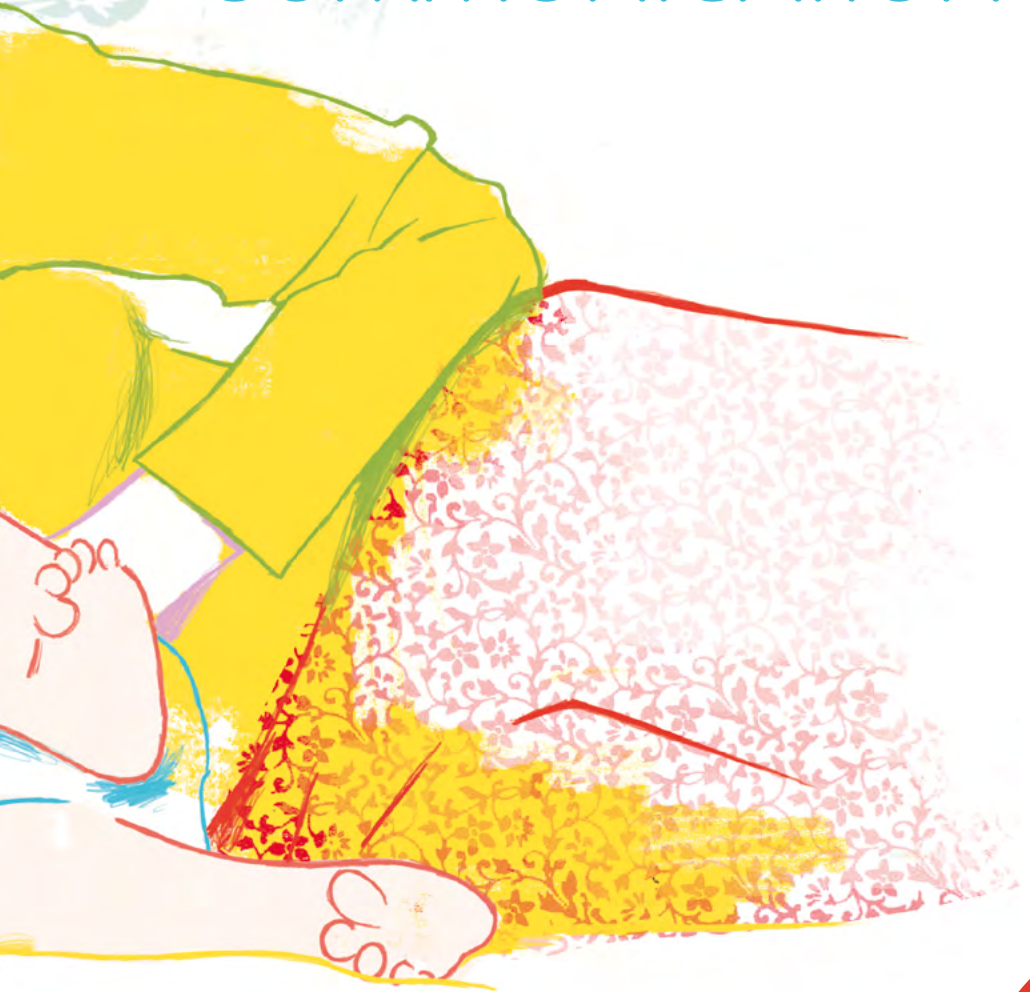
PAROLE DE PARENT

« Quand on apprend la cécité de son enfant, c'est une terrible nouvelle. Il ne faut pas non plus omettre que souvent l'apparition de cette cécité se fait dans un contexte médical difficile : une maladie, un syndrome étant souvent liés à cette cécité. On a donc besoin de "relativiser" cette cécité. C'est un handicap important, mais qui n'est pas insurmontable. De nombreux exemples de personnes déficientes visuelles qui ont une vie professionnelle, amoureuse, familiale... existent; ces personnes sont heureuses. Et c'est le plus important pour un parent, que son enfant soit heureux. En même temps que j'écris ces lignes, je regarde les feuilles d'automne par la fenêtre et je me dis : *C'est beau !* Avant, j'aurais ajouté tristement : *Ma fille ne verra jamais cela.* Maintenant, je pense : *La luminosité est douce, elle aimera la caresse de ce soleil d'automne sur son visage. »*





COMMUNICATION



Vous serez peut-être désorienté au début, car il n'y a que peu ou pas d'échanges visuels entre votre enfant et vous. Mais vous vous apercevrez vite qu'il existe de nombreux moyens de compenser cet échange : par l'odorat, le toucher et la parole notamment. Les caresses et les massages, par exemple, procureront du bien-être à votre enfant. Il exprimera son contentement par des mouvements de son corps puis par des gazouillis et des sourires. De même, votre enfant ne voit pas l'expression de votre visage, alors n'hésitez pas à forcer le trait quand vous vous adressez à lui pour exprimer vos sentiments, même si cela vous paraît peu naturel au début ; les variations d'intonation remplaceront les mimiques et les expressions de votre visage. Vous verrez aussi que votre enfant adopte une posture d'écoute lorsque vous lui parlez, qu'il est attentif à votre voix.

La communication verbale est très importante : votre voix est pour votre enfant un lien avec son environnement. Par vos paroles, vous traduisez pour lui, à travers vos descriptions, vos conversations, le monde qui l'entoure. Ce « bain de langage » est très important. Vous aurez peut-être l'impression de tout le temps parler, et parler sans interaction peut vous paraître bizarre, mais c'est très important.

Quand vous n'êtes pas physiquement proche de votre enfant, veillez à capter son attention lorsque vous vous adressez à lui : soyez tourné vers lui, appelez-le par son prénom avant de vous exprimer. Évitez de vous approcher de lui sans faire de bruit, cela peut le surprendre et lui faire peur.

Le bébé déficient visuel ne voit pas les lèvres bouger. Par conséquent, lorsque vous parlez, laissez-le toucher vos lèvres, votre gorge et sentir les vibrations de votre voix. Pour l'aider au début, ses mains sur votre bouche dans les premiers temps de son développement vont lui permettre de découvrir cette situation de communication par le langage. Veillez cependant à ce que cela ne devienne pas systématique et que cela ne coupe pas la communication au lieu de la favoriser.

Dites où vous êtes, où vous allez même si vous pensez en dire trop. Mettez-lui en main et nommez tout ce qui le concerne (couche, biberon, cuillère...) afin de lui constituer une banque de mots. Expliquez les bruits du quotidien et les bruits accidentels. Votre enfant peut en effet avoir peur d'un bruit qu'il n'identifiera pas (comme par exemple, la sonnerie du téléphone, un klaxon...).

Le langage est un bon moyen d'échange, mais il doit être associé aux sens du toucher, de l'odorat... Il faut ainsi favoriser l'expérience pour que les mots aient du sens. **Langage et expérience doivent être le plus possible reliés** même si cela est difficile, voire impossible, pour certaines notions (telles que les couleurs pour les aveugles). Déjà tout petit, pensez à faire écouter le mot et à toucher en même temps ce qu'il désigne afin que le contact manuel enrichisse le vocabulaire et le langage de votre enfant d'une représentation précise. Reliez le plus possible les mots aux expériences qu'il peut faire. Cette association entre le mot et l'expérience faite évite ce qu'on appelle le verbalisme (utiliser des mots sans en connaître le sens). Si votre enfant vous demande comment est réellement fait un objet inaccessible comme un avion, une tour..., n'hésitez pas à faire la comparaison avec quelque chose qu'il connaît ou à lui faire toucher une représentation en miniature de l'objet si elle existe.

PAROLE DE PARENT

« Nous avons fait des "leçons de choses" pour notre fille à l'aide de petites boîtes remplies d'objets à thème : une boîte avec les affaires de toilettes (gant, brosse à cheveux, brosse à dents...), une boîte avec des cuillères (cuillère en bois, en plastique, grande, petite...)... Nous l'incitons toujours à répéter le mot de l'objet ou de la texture qu'elle découvre tactilement. »



PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans

Essayez de ne pas déformer les mots (par exemple : « Tu veux jouer avec la tuture ? », « Tu veux boire ton lolo ? »). Il est au contraire important de parler clairement, de redire les mots nouveaux et de reprendre ceux qui sont mal prononcés. Il n'est en revanche pas utile de parler plus fort sous prétexte qu'il ne voit pas ou qu'il voit peu.

Éviter de prévenir les besoins de votre enfant lui permettra de s'exprimer, de susciter la parole. Questionnez-le pour savoir ce qu'il veut : « Veux-tu boire ? » plutôt que de lui apporter directement son biberon ou un verre. Invitez votre entourage à s'adresser directement à lui, même s'il est tout petit.

Lui lire une histoire du soir est un moment privilégié entre vous. Ne l'en privez pas sous prétexte qu'il ne peut voir un livre et ne lui faites pas seulement écouter des histoires enregistrées. Racontez-lui des contes, développez son imaginaire, cela enrichira son vocabulaire. Vous pouvez utiliser les livres tactiles, multisensoriels et tous ceux qui permettent des manipulations (retrouvez la liste des éditeurs spécialisés dans les annexes). Chants et comptines sont généralement bien appréciés. Ce moment sera aussi un rituel qui permettra à votre enfant de se situer dans la journée.

Ne laissez pas votre enfant s'installer dans ses petites habitudes et ne plus avoir envie de faire des découvertes. Confrontez-le à de petits problèmes et laissez-le chercher la solution tout seul (par exemple, ouvrir une boîte). Cela suscitera sa curiosité et favorisera les échanges tout en développant la communication.

N'ayez pas peur des moments de silence, ne cherchez pas à meubler à tout prix. Respectez les moments de calme.

Faites confiance avant tout au lien naturel qui vous unit à votre enfant, à votre instinct et en ses capacités.

PAROLE DE PARENT

« Quand mon fils avait environ trois ans, nous étions tous les deux dans le jardin et nous sommes rentrés nous abriter dans la maison parce qu'il s'était mis à pleuvoir. Mon fils m'a alors demandé pourquoi il ne pleuvait pas dans la maison. Je n'avais encore jamais pensé à lui faire toucher le plafond. J'ai alors compris le nombre infini de choses qu'il faudrait montrer, décrire pour qu'il puisse se forger une certaine idée de son environnement. »





STIMULATION DES SENS



Tous les sens de votre enfant lui seront nécessaires pour l'aider à compenser sa déficience visuelle et, plus tard, lui assurer un maximum d'autonomie. Contrairement à une idée reçue, un tout-petit ne va pas de façon innée sur-développer ses autres sens parce qu'il sera privé de la vue. Évitez donc pour lui tout état passif et apprenez-lui précocement à utiliser tous ses sens, de façon conjointe, en ne privilégiant pas seulement l'ouïe.

Quand il sera plus grand, votre enfant utilisera l'audition pour se déplacer, bien sûr, mais aussi son odorat, son sens tactile, son potentiel visuel afin de circuler en toute sécurité.

Voici donc quelques conseils, mais n'hésitez pas à faire jouer votre imagination et à inventer de nouvelles manières de le pousser à développer ses sens. **Vous pouvez diversifier et multiplier les expériences tout en laissant du temps à votre enfant pour les assimiler.** Même si les premières tentatives ne sont pas couronnées de succès, essayez toujours et recommencez, car il aura besoin de plus de temps pour apprendre.



TOUCHER

Le toucher est le premier mode de communication avec son bébé. Le contact peau à peau permet de le rassurer et de communiquer avec lui. Il faudra alors développer sa perception cutanée (contact direct) et sa perception haptique (exploration de l'objet avec mise en mouvement de la main).

Les massages apportent énormément au tout-petit : ils lui permettent de connaître son corps, de ressentir du plaisir et de partager un moment privilégié avec vous. Soyez vous-même calme et disponible et choisissez un moment où vous ne serez pas dérangé. Pour que les conditions du massage soient agréables, veillez à ce que la pièce soit chaude ainsi que vos mains, car votre enfant sera nu. Lors du massage, évitez les légers effleurements, vos mains doivent être douces et fermes à la fois. Soyez rassuré, même s'il n'est pas parfait, votre massage est sans danger pour votre enfant. Lors de ce moment, citez à voix haute les parties du corps que vous touchez, expliquez vos gestes pour le tranquilliser.

Avant de lui faire toucher un objet, prévenez-le. Expliquez et accompagnez votre geste : faire avec lui le mouvement lui permet de mieux le comprendre.

Il faudra solliciter son toucher en plaçant des jouets dans ses mains, car il ne touchera pas de lui-même. Ce ne sont pas forcément les textures les plus douces qui lui plairont. Il préférera généralement ce qui offre plus de sensations tactiles : ce qui grattouille, ce qui râpe... Il aura en effet sûrement plus de difficulté à toucher les matières humides et/ou collantes. Et parfois même, il ne supportera pas de toucher des aliments. Mais toutes les sensations sont importantes à expérimenter, et pour éviter certaines phobies du toucher, variez les sensations tactiles (pâte à modeler, blanc d'œuf cru, peinture aux doigts, semoule...). Ce qui prend sens pour l'enfant, c'est l'expérimentation des opposés : dur/mou, doux/rugueux, chaud/froid... Vous pouvez utiliser les livres tactiles proposés par les maisons d'édition spécialisées (retrouvez la liste dans les annexes).

PAROLE DE PARENT

« Clémence aime bien toucher le braille. Même si elle est encore trop petite pour l'apprendre, j'ai commencé à en mettre un peu partout, sur l'étiquette des vêtements, sur certains jeux que j'ai adaptés... J'utilise des clous de tapissier, des points de broderie, des gouttes de vernis à ongle, une pince dymo... Un enfant qui voit a très vite devant lui des lettres et des mots. Clémence est comme cela familiarisée avec le braille naturellement, au quotidien et sans contrainte. »

PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans

Travaillez avec lui la force et l'agilité des doigts en vous amusant : faites-lui déchirer du papier, actionner des klaxons, appuyer, tirer, pousser des jouets... Faites avec lui des jeux de manipulation (cachez un objet dans une boîte, dissimulez des jouets dans de la farine, des graines ou des lentilles...), des jeux de mains, des exercices d'encastrement...

GOÛT ET ODORAT

Un seul mot d'ordre : diversité ! Pas besoin de vous précipiter sur les odeurs chimiques, **utilisez ce qui vous entoure au quotidien** : au moment du repas, faites sentir et nommez les aliments et les épices avant de les faire goûter. Variez les textures sur la langue, les goûts (sucré, salé, acide, amer), la température... Lors d'une promenade, décrivez les odeurs rencontrées (boulangerie, ferme...).

Votre odeur corporelle et votre parfum sont aussi des moyens pour votre enfant de vous identifier. Favorisez le contact proche. Vous pouvez lui laisser un doudou (foulard, vêtement...) avec votre odeur.



AUDITION

Ne parlez pas plus fort à votre enfant sous prétexte qu'il ne voit pas !

Pour développer son ouïe et pour qu'il n'ait pas peur des bruits inconnus, **expliquez-lui ce qu'il entend**. Jouez avec lui à identifier les bruits de la maison. Cet apprentissage lui sera également utile pour ses repérages et ses déplacements futurs. Installez des objets sonores à des points stratégiques qui serviront de repères (horloge dans l'entrée...). Faites-lui écouter des histoires, chantez avec lui des comptines, des petites chansons.

Laissez-le faire du bruit, taper – sans que cela ne devienne excessif -, cela lui procure des sensations agréables. Écouter demande en effet une grande concentration et fatigue beaucoup. Évitez ainsi de le saturer de sons en permanence (radio en fond sonore, télé allumée...), car cela parasite son attention auditive et le fatigue énormément. **Les moments de silence sont importants.**

PAROLE DE PARENT

« J'ai toujours un dictaphone (ou un smartphone avec une application dictaphone) avec moi pour enregistrer tous les grands moments de Lou-Anne mais aussi les bruits de la nature ou autres... Comme ça, je peux lui faire des cd souvenirs (ou des playlists numériques souvenirs) qui remplaceront de façon bien plus pertinente des albums photos. »



POTENTIEL VISUEL

Bien sûr, travailler le potentiel visuel va dépendre du type d'atteinte visuelle de votre enfant. **Un professionnel (orthoptiste) vous indiquera les exercices utiles** pour lui et que vous pouvez faire chez vous (retrouvez la liste des métiers et leur description dans les annexes).

Soyez proche de votre bébé lorsque vous le regardez et fixez son regard.

Disposez ses jouets près de lui et limitez son espace, tout en faisant attention à ce que votre enfant utilise au maximum son champ visuel. Jouez sur les contrastes (le noir et blanc). Votre enfant percevra également mieux ce qui est en mouvement : faites avec lui des jeux de poursuites visuelles. L'important chez le tout-petit, c'est le suivi du regard : utilisez donc des gros objets ou des objets lumineux, dans un endroit calme et quand il est en forme.

Disposez des lampes et autres éclairages sans qu'ils l'éblouissent. Signalez-lui quand vous allumez ou éteignez la lumière et faites-lui prendre conscience de la lumière du jour et de la nuit. Attention au soleil car certains enfants peuvent ne pas supporter une lumière trop forte (photophobie).

Si l'ophtalmologiste lui a prescrit des lunettes, veillez à ce qu'il les porte. Des lunettes propres, ça aide pour mieux voir ! Vérifiez donc que les verres soient bien nettoyés et que les lunettes soient correctement positionnées.



PAROLE DE PARENT

« Lors de nos promenades dans la nature ou en ville, j'emporte toujours des jumelles pour mon fils qui est malvoyant : ainsi je lui décris le paysage et il peut en voir une partie grâce aux jumelles. »

KINESTHÉSIE

La kinesthésie est un sens dont les personnes qui voient n'ont que peu ou pas conscience. **C'est la faculté d'avoir connaissance des mouvements de son corps.** Ce sens peut également aider votre enfant dans sa découverte du monde qui l'entoure.

Votre enfant peut avoir besoin de bouger en permanence pour pouvoir replacer son corps dans l'espace. Il compense ainsi l'absence du sens visuel par le sens du toucher, via la sensation que procure le mouvement sur son corps. **Laissez-le bouger pour se situer dans l'espace**, tout en prenant soin de canaliser ce besoin de mouvement et de développer des stratégies pour satisfaire ce besoin de façon plus discrète.

Toujours pour l'aider à se situer, il développera la proprioception (sensibilité profonde) qui renseigne sur la position et l'orientation des différentes parties du corps dans l'espace.

PAROLE DE PARENT

« Notre fils ne peut s'empêcher de se lever, de remuer, de se retourner, de bouger ses mains lorsque nous sommes à table. Nous avons placé un ballon sous ses pieds : ainsi, il remue ses pieds sur le ballon mais reste désormais assis. J'imagine que cela peut fonctionner également avec d'autres outils... »





DÉVELOPPEMENT MOTEUR



DÉCOUVRIR SON CORPS

La vision joue un rôle important dans le développement moteur de l'enfant. C'est parce qu'il voit son papa ou sa maman, ses jouets favoris... qu'il a envie de bouger, d'imiter, de se déplacer, de saisir ses jouets ou d'aller vers les personnes qui l'appellent.

Or l'enfant déficient visuel n'est pas stimulé par son environnement, il attend. Il explore peu, ne joue pas avec ses pieds, ne gigote pas beaucoup dans son berceau. Il ne va pas tendre la main, car il n'est pas attiré visuellement. C'est pourquoi **il est primordial d'installer son enfant de façon à ce qu'il ne reste pas passif.**

Pour qu'il ne se sente pas perdu et trouve facilement des repères, délimitez l'espace (coussin d'allaitement, tapis d'éveil, parc...).

Placez des jouets autour de lui pour qu'il les attrape au hasard de ses mouvements. Proposez-lui des hochets différents à agiter, des jouets qu'on presse, qu'on secoue, qu'on tire, pour lesquels on utilise les deux mains...

Utilisez un vocabulaire spatial précis car les notions de gauche-droite, devant-derrrière seront très rapidement mobilisées.

Dans la journée, faites-lui adopter des postures variées. Par exemple, installez-le sur le dos dans un coussin en U, ce qui l'obligera à fléchir la tête et les épaules. Posé sur le ventre sur un coussin, sur un plan légèrement incliné, il redressera la tête...

L'heure du bain est un moment privilégié pour lui faire découvrir son corps. Profitez de cet instant pour nommer les différentes parties de son corps, pour jouer dans l'eau et l'installer dans différentes positions.

Pour qu'il découvre avec plaisir son environnement et vive des situations variées, emmenez-le souvent avec vous (dans une écharpe, un porte-bébé, un transat...).

Par le jeu, montrez-lui comment plier ses genoux, se pencher en avant ou sur les côtés, utiliser ses bras... (par exemple, les grelots sur les chaussons peuvent l'inciter à attraper ses pieds).



PAROLE DE PARENT

« Pour mieux lui faire découvrir son corps et dès que son âge le lui a permis, j'ai emmené mon fils à la piscine. Au début, un professionnel m'a donné des conseils utiles. Et puis ensuite, tout devient plus facile : nous, ses parents, et lui, l'enfant, on s'amuse bien, on prend confiance ! »

DÉCOUVRIR SON ENVIRONNEMENT ET LA MARCHÉ

Pour qu'il puisse se repérer dans sa chambre, installez un objet sonore (mobile, boîte à musique...) toujours au même endroit, il lui servira de repère. De même, il reconnaîtra les différentes pièces de la maison aux odeurs qui les caractérisent, comme la cuisine et la salle de bains, bien sûr, mais aussi aux sons qu'on y entend. Connaître ces endroits favorisera ensuite son désir d'exploration.

PAROLE DE PARENT

« Nous avons sonorisé le jardin de notre maison avec un carillon chinois, un moulin à vent et d'autres objets pour donner des repères spatiaux à notre fille. »



L'apprentissage de la marche ne s'effectuera pas comme pour les autres enfants ; cela peut prendre plus de temps. Ne précipitez donc pas les étapes.

Les premiers déplacements de l'enfant déficient visuel se feront peut-être sur les fesses mais le passage au quatre pattes doit être favorisé par des stimuli : cela lui permettra d'explorer son environnement, de stimuler la tactilité des mains, de développer sa tonicité.

Laissez-le parcourir les escaliers à quatre pattes ou sur les fesses. Plus tard, il sera à l'aise pour les monter puis les descendre debout.

Votre enfant va ensuite se mettre debout, mais aura certainement besoin de beaucoup de temps avant de lâcher votre main. Un petit trotteur que votre enfant poussera, un chariot de marche (lesté pour qu'il soit stable) le mettra en confiance et l'aidera à explorer son environnement. Cela l'habitue à se protéger des obstacles devant lui (comme un « pare-chocs »). L'étape de la marche est importante : c'est votre confiance qui l'aidera ! Et c'est en se sentant confiant que votre enfant sera aussi encouragé à se déplacer et à explorer le monde qui l'entoure.

PAROLE DE PARENT

« Nous avons installé une barre "danse classique" dans la chambre de notre fille aveugle afin qu'elle puisse se déplacer seule et renforcer son apprentissage de la marche. »

Par le jeu, comme avec un ballon à grelots et/ou aux couleurs contrastées, vous pourrez l'inviter à élargir son champ d'exploration. Et pour l'encourager à venir vers vous, appelez-le en agitant un jouet sonore...

Pour qu'il visite ce qui l'entoure en toute sécurité, mettez les objets fragiles hors de sa portée, protégez les prises électriques. Veillez à toujours laisser les portes intérieures ouvertes ou fermées (et pas entrouvertes). Rangez les objets qui traînent et qui sont sources d'obstacles. Attention aux coins de table et de table basse, aux parois du four et aux queues de casserole qui dépassent de la gazinière. Mettez par exemple un tapis sous la table qui délimitera cet espace et annoncera le danger. **Plus qu'un autre, votre enfant ne peut anticiper les dangers potentiels et les obstacles sur son chemin, penchez-y pour lui, mais ne videz pas pour autant chaque pièce de ses meubles !** Évitez de trop changer la disposition de certaines pièces. Le cas échéant, prenez connaissance avec lui du nouvel aménagement pour qu'il établisse de nouveaux repères et incitez-le à se protéger en mettant les mains devant lorsqu'il explore.

Confrontez votre enfant à l'extérieur. Sans ces stimuli différents de son environnement habituel, il peut développer des craintes excessives. Habituez-le aux bruits de la rue, aux différentes textures du sol (sable, gazon, neige, graviers...), à marcher pieds nus ou avec des chaussures afin qu'il prenne confiance, se sente à l'aise dans différentes situations. Ne vous inquiétez pas si l'enfant ne supporte pas le contact avec certains sols, soyez patient et laissez-le explorer et se salir, comme tout enfant.

Mettez des mots sur les bruits (un chien qui aboie, un camion qui passe...), sur les sensations (il pleut, la chaleur du soleil...) ou encore les odeurs (d'herbe coupée, de boulangerie...). Dès que votre enfant a une appétence pour la marche, n'hésitez pas à lui faire vivre les mêmes expériences sensori-motrices que les autres (faire de la balançoire, du toboggan, du pont suspendu...). Tout ceci concourra à un déplacement volontaire et autonome.

Pour vous déplacer avec lui, il est conseillé de maintenir un contact prolongé à l'aide des méthodes de portage (lorsqu'il est petit). En l'absence du regard, la relation sécurisante est assurée par le dialogue tonico-émotionnel que le corps à corps permet (le parent porteur se rend ainsi compte de l'impact de l'environnement sur l'enfant, et réciproquement). Lorsque vous le mettez en poussette, privilégiez le face à face pour faciliter l'échange et le contact.

Un suivi en locomotion par un professionnel (découvrez ce métier dans les annexes) pourra être proposé à l'enfant lorsqu'il aura acquis la marche afin de développer sa prise d'autonomie, de mobiliser ses autres sens dans les déplacements, et si besoin d'introduire progressivement des outils.



JEUX

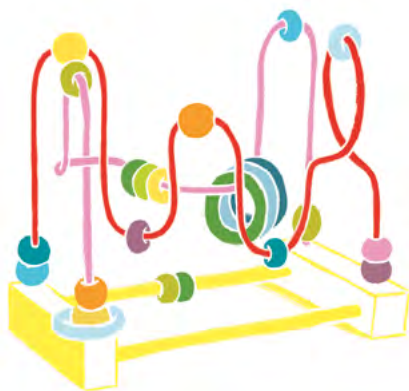


L'enfant se construit à travers le jeu. **Le jeu est un moyen formidable pour le parent d'échanger avec son enfant, de stimuler ses apprentissages précoces de façon ludique et de lui donner confiance.** Il existe une multitude d'activités que l'on peut facilement faire chez soi ou trouver dans le commerce ordinaire, qui ne nécessitent que peu ou pas d'adaptation. Ne vous précipitez donc pas obligatoirement sur les jeux et jouets spécialisés, qui sont souvent beaucoup plus coûteux. Et ce ne sont pas forcément les jeux les plus sophistiqués qui lui plairont. Vous vous apercevrez que les objets du quotidien seront souvent bien plus fascinants pour lui (des suggestions de site où trouver des jeux et comment les adapter vous sont proposées dans les annexes).

PAROLE DE PARENT

« Au départ, je me sentais démunie sur les idées de jeux et puis je me suis dit qu'il fallait considérer son enfant comme un enfant normal et ensuite adapter le jeu en fonction de ses réactions. »

Vous pouvez placer dans l'espace de jeu de votre bébé des hochets avec différentes formes et différents bruits, des balles de diverses matières, des jeux qui vibrent (sauf s'ils l'effraient)... Les peluches n'exerceront pas forcément un attrait pour lui, qui ne voit pas la représentation d'un animal mais sent seulement quelque chose de mou et sans forme précise sous ses doigts. Les mobiles (visuels pour l'enfant malvoyant, sonores pour l'enfant aveugle) peuvent être installés au-dessus du lit pour susciter sa curiosité. Il entendra la musique, sentira le déplacement dans l'air du mobile, percevra les éléments qui tournent au-dessus de lui... Au début, mettez quelques jouets dans sa main ou laissez-les à sa portée pour qu'il puisse les toucher au hasard de ses mouvements. Disposez des tissus sur les barreaux du lit qui le frôleront et lui donneront différentes sensations tactiles.



Sans la vue ou avec peu de vision, votre enfant va moins s'intéresser à ce qui se passe autour de lui. C'est à vous de lui apporter toutes sortes de stimulations pour qu'il participe au jeu. Votre rôle, surtout au début, sera donc très important. Vous devrez participer de façon active et vous serez beaucoup sollicité pour que votre enfant ne soit pas passif devant le jeu. Contrairement aux autres petits enfants, il pourra difficilement jouer seul. À vous de lui faire découvrir tous les aspects d'un jeu, de lui expliquer ses règles ou ses mécanismes. Lorsque vous lui présentez un nouveau jouet, décrivez-le avant de lui donner. S'il n'est pas attiré par ce jouet, s'il n'aime pas sa texture, par exemple, n'insistez pas à ce moment-là mais n'abandonnez pas ; vous pourrez faire un nouvel essai une autre fois.

PAROLE DE PARENT

« Parfois, c'était décourageant, on avait l'impression que notre enfant n'arriverait pas à jouer tout seul, malgré tous nos efforts et nos stimulations. Et puis, petit à petit, c'est venu et, finalement, on s'est rendu compte qu'il faisait des progrès. »

Pensez à détourner les objets du quotidien (éponges, ustensiles de cuisine...) pour constituer une malle aux trésors qu'il pourra explorer. Votre enfant appréciera aussi les petites chansons, les rondes et les comptines à doigts.

Adaptez l'aire de jeu de votre enfant : par exemple, utilisez un plateau à rebord pour qu'il ne disperse pas tous ses jouets, installez-le sur du mobilier fonctionnel et modulable pour que ses mouvements soient aisés. Aidez aussi votre enfant à ranger ses jouets aux mêmes endroits pour qu'il les retrouve seul et qu'il devienne petit à petit plus autonome. Veillez pour cela à utiliser un mode de rangement qui lui soit accessible : des étagères à sa hauteur, des bacs que vous pouvez étiqueter (en gros caractères, contrastés...).

Mettez des repères tactiles différents sur les boîtes pour qu'il les identifie facilement.



Le jeu est avant tout un moment de partage, de socialisation : veillez à ce que ses frères et sœurs ou d'autres enfants qui ne sont pas en situation de handicap puissent jouer avec lui. Bien sûr, ils devront faire quelques efforts comme commenter leurs propres actions, accepter que le jeu soit un peu plus lent et ne pas tricher en profitant du fait que leur partenaire de jeu ne voit pas !

Le jeu va favoriser progressivement son autonomie par rapport à l'adulte.

Les jeux lui demanderont beaucoup de concentration, alors pensez à lui laisser un temps de repos pour que cela reste un moment de détente.

Ne vous inquiétez pas si votre enfant aime se raconter des histoires, seul dans sa chambre, sans forcément mobiliser des jouets/jeux.

PAROLE DE PARENT

« Très tôt, ma fille prenait une chaussette (ou autre objet) avec laquelle elle discutait durant des heures. Et désormais adolescente, elle aime encore discuter avec ses poupées... »



VIE QUOTIDIENNE



ALIMENTATION

Il est important de respecter les horaires de repas et d'éviter de lui donner à manger n'importe quand. **Un rythme régulier est essentiel, car il lui permet de se repérer dans la journée.**

Boire au biberon c'est bien et pratique. Incitez-le à tenir son biberon tout seul lorsqu'il boit. Mais plus grand, votre enfant doit boire dans un verre. Mettez une petite quantité de liquide dans le récipient, pour qu'il sente le mouvement à effectuer pour boire, sans en renverser partout.

Votre enfant ne voit pas que vous mangez avec des couverts, il ne connaît pas d'autre façon de se nourrir que le biberon, qui lui convient très bien. Faites-lui découvrir la fourchette, la cuillère mais ne choisissez pas toujours les mêmes, changez de texture et de forme. Accompagnez son geste lorsque vous prenez la nourriture dans l'assiette et la portez à sa bouche. Des jeux comme la dînette peuvent servir à introduire les couverts.

PAROLE DE PARENT

« Pour apprendre à Romain à manger, je me plaçais derrière lui, ma main sur la sienne et je le guidais. Pour voir ce que je faisais, j'avais besoin de mettre un miroir face à lui. Même démarche pour le boutonnage et l'habillage...

Pour tous les apprentissages, je le faisais en co-action, ce qui impliquait que nos corps épousent les gestes de l'autre. D'où la nécessité d'un miroir pour me guider. »

Le moment du repas est donc un moment d'apprentissage pour les gestes de la vie quotidienne : l'enfant a besoin d'être guidé dans ses différents mouvements (cuillère à la bouche, prise en main du verre...). Utilisez une assiette avec un rebord pour faciliter la prise du repas et un set de table antidérapant, avec rebord et contrasté par rapport à l'assiette, pour lui permettre de se repérer dans son espace de repas.

N'hésitez pas à solliciter les conseils d'un professionnel comme l'avéjiste (découvrez la description de ce métier dans les annexes).

Votre enfant n'ayant pas la vue pour le mettre en appétit, les odeurs, les sons de la préparation du repas seront là pour éveiller ses papilles.

Annoncez ce que vous lui faites manger. Au début, laissez-le sentir et toucher l'aliment avant de le manger lors du repas. Développez son odorat : décrivez-lui les odeurs présentes, titillez son appétit, permettez-lui de mettre les doigts dans la nourriture pour découvrir le chaud (attention quand même à la température du plat !), le froid ainsi que les différentes textures. Laissez-le se salir, multiplier les expériences et les découvertes.

La diversification alimentaire est un moment important dans le développement de l'oralité de l'enfant. Elle est, parfois, faite dans un contexte hospitalier qui ne facilite pas les choses. L'enfant a besoin de savoir ce qu'il va manger, de sentir et d'être averti que la bouchée arrive. Il ne faut pas se décourager, c'est en diversifiant que vient le goût.

Ainsi, quand vous commencez à varier son alimentation, séparez les aliments pour lui rendre évidentes les différentes saveurs et textures. Le passage des aliments moulinés aux aliments en morceaux peut être long et difficile.

Quand vous voulez introduire un nouvel aliment dans ses repas, choisissez de le faire à un moment où vous êtes calme, détendu et où vous n'êtes pas pressé par le temps : par exemple pendant le goûter, qui est un moment de repas plus court, ou bien un jour où vous avez tout le loisir de l'inviter à la découverte.

Apprenez-lui à mastiquer, car ce n'est pas inné pour lui : mettez ses mains sur vos mâchoires et faites-les bouger pour qu'il sente leur mouvement ; faites ensuite de même avec lui. Pour qu'il prenne mieux conscience du mouvement des mâchoires, vous pouvez par exemple placer un biscuit croquant entre ses molaires et lui demander de fermer la bouche. Il fera ainsi l'expérience de la mastication. Comme pour tous les petits, évitez les aliments qui peuvent provoquer des fausses routes ou des étouffements.

Si l'étape de la mastication n'est toujours pas acquise, demandez l'aide d'un orthophoniste, d'un infirmier, d'un ergothérapeute. Ne restez pas seul sans solution.

Ne vous alarmez pas face à des refus alimentaires ou s'il n'aime pas un nouvel aliment, mais n'écartez pas complètement cet aliment de ses repas.

TOILETTE

Si vous mettez à disposition un miroir grossissant pour votre enfant malvoyant, il apprendra à se connaître, se reconnaître et savoir où se situe et à quoi ressemble telle ou telle partie du visage et du corps.

En installant un antidérapant dans la baignoire ou le bac à douche vous éviterez toute chute accidentelle. Les objets dangereux comme un rasoir, des ciseaux... doivent être hors de sa portée. Ne le laissez jamais seul dans la pièce car certaines sources de danger ne lui apparaissent pas. Pensez par exemple à protéger le robinet pour qu'il ne se brûle pas avec le métal ou qu'il se cogne la tête.

Rangez les objets de la toilette toujours au même endroit, créez un espace qui lui soit dédié. Observez ses réactions ou demandez-lui son avis s'il est plus grand, et adaptez-vous à ses réponses.

Dans le bain, variez les expériences : lavez-le avec un gant, une éponge, vos mains et nommez les parties de son corps que vous touchez, par exemple sous forme de chansonnette ou de comptine. Jouez avec lui, avec l'eau, le bain est un moment de plaisir et de découverte sensorielle. Un siège de bain peut lui laisser une certaine autonomie : il peut ainsi bouger les bras et les jambes en toute sécurité. L'eau sur sa tête pouvant lui faire peur, dosez les stimuli.

Progressivement, sollicitez sa participation active : « Donne-moi ton bras, tends ta jambe... ». Laissez-le se shampooiner les cheveux, se frotter les mains avec le savon... Toutes ces petites tâches favorisent son autonomie. Un marchepied devant le lavabo l'aidera à atteindre le robinet plus facilement.

Introduisez la brosse à dents rapidement, même avant qu'elle ne lui serve effectivement, car il risquerait de refuser son contact dans sa bouche par la suite : faites-le jouer avec elle et laissez-le la mâchouiller. Ce sera plus facile ensuite de lui brosser les dents et de lui apprendre les gestes d'hygiène bucco-dentaire. Lorsqu'il sera assez grand pour effectuer seul ce geste, placez-vous derrière lui et accompagnez ses mouvements en tenant sa main.



PAROLE DE PARENT

« Je m'inquiétais sur le comment ma fille parviendrait à mettre le dentifrice sur la brosse à dents... Finalement, elle a préféré le mettre directement dans sa bouche ! »

HABILLAGE

Parlez à votre bébé quand vous l'habiliez : dites ce que vous faites (« Je te mets sur le dos »), décrivez les textures de ses vêtements (« Je te mets ton petit pull en laine ») et n'hésitez pas à introduire les couleurs (« Voilà ton t-shirt rouge »). Plus grand, faites-le participer : commencez par passer sa tête dans l'encolure du vêtement puis demandez-lui de passer ses bras.

Il sera plus à l'aise dans ses mouvements et ses découvertes si ses vêtements sont confortables. Prévoyez des vêtements pratiques à mettre. Privilégiez les ceintures élastiques, les t-shirts, les polos, les chaussures avec scratch et lacets. Vous pouvez l'initier aux systèmes de fermetures (fermeture éclair, boutons, scratch...) sur des jouets, avec guidance gestuelle et de façon ludique.

Choisissez des chaussures souples, légères, avec des semelles qui ne débordent pas trop du pied : plus la chaussure est grosse ou rigide, moins il aura de sensations sous les pieds. Plus grand, s'il n'a pas encore acquis le laçage, vous pourrez utiliser des lacets spécifiques (aimantés, élastiques...).

Commencez à lui donner des repères : l'étiquette du t-shirt se trouve généralement au dos, la braguette du pantalon se trouve sur le devant... Vous pouvez également lui présenter les vêtements dans le bon sens. Il pourra par la suite plus facilement apprendre à s'habiller seul. Certains parents ajoutent des repères tactiles complémentaires comme par exemple coudre un bouton discret sur le devant d'un tee-shirt, utiliser de la peinture à relief pour tissu sur le devant ou systématiquement à l'emplacement de l'étiquette (qui n'est pas toujours présente), ...

Ne vous inquiétez pas si tout cela prend du temps. N'hésitez pas à demander conseil aux professionnels.

PAROLE DE PARENT

« Pour différencier la chaussure droite de la gauche, je mets une pastille de couleur vive ou un repère tactile dans chaque chaussure, toujours la même pour chaque pied. »

SOMMEIL

Mettez en place des petits rituels précédant le sommeil (histoire, chanson en mettant le pyjama, un câlin au doudou...) et essayez de le coucher à heures fixes pour qu'il adopte des rythmes réguliers et qu'il ait des repères ponctuant sa journée. La routine lui permettra de savoir comment les choses se succèdent. Il sera ainsi informé que l'heure du repos a enfin sonné, après une journée d'activité.

Pour différencier la sieste de la nuit, ne fermez pas complètement les volets ou bien ne lui mettez son pyjama que le soir.

Certains enfants aiment avoir une petite lumière avant de s'endormir. Pour lui, cela pourra être remplacé par une atmosphère rassurante. L'absence totale de bruit pouvant être angoissante, laissez la porte de sa chambre entrouverte pour qu'il entende les sons de la maison avant de s'endormir ou placez une boîte à musique près de son lit, par exemple.

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les enfants déficients visuels. Ils ne différencient pas ou peu le jour et la nuit et ne perçoivent pas toujours les effets de la lumière qui provoque la sécrétion de la mélatonine, hormone indispensable à la régulation du sommeil. Si à un moment cette situation devient trop difficile à vivre pour vous et votre famille, parlez-en à un médecin pour que vous trouviez des solutions ensemble. Bien sûr, le manque de mélatonine n'est pas le seul facteur qui explique des troubles du sommeil : une entrée en crèche ou chez la nounou peuvent également en susciter.



PROPRETÉ

Encouragez votre enfant et ne soyez pas trop exigeant avec lui au début car son apprentissage de la propreté se fera peut-être en décalage par rapport aux autres enfants.

Familiarisez-le avec les toilettes. Habituez-le au bruit de la chasse d'eau pour que cela ne l'effraye pas.

Pour l'apprentissage de la propreté, utilisez d'abord le pot puis placez un réducteur de WC sur la lunette. Pensez à installer une petite marche devant les toilettes pour que ses pieds ne pendent pas et qu'il ait un appui.

Au début, instaurez une routine en accompagnant votre enfant aux toilettes à intervalles réguliers ; il vous demandera par la suite d'y aller.

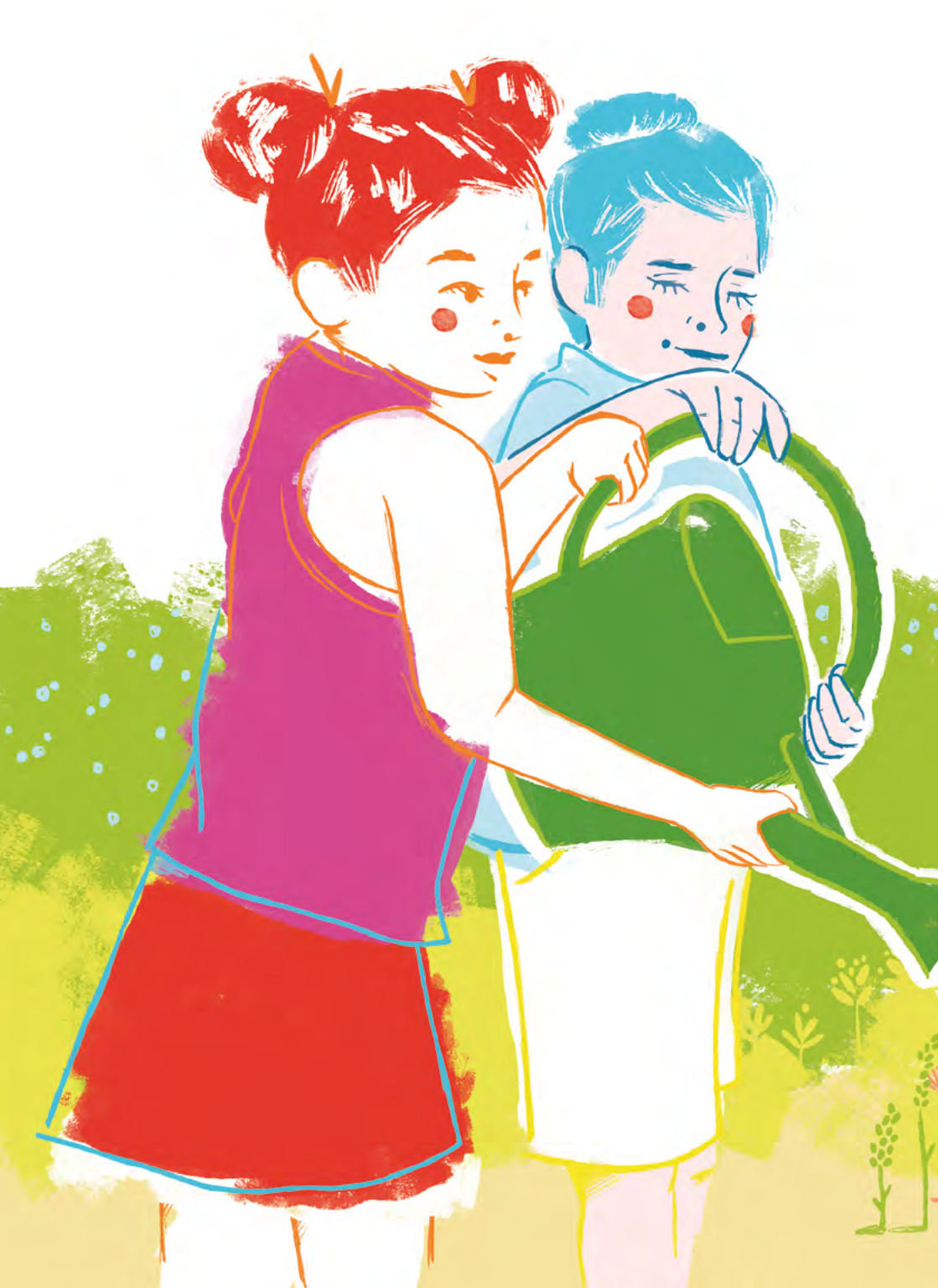
PAROLE DE PARENT

« On ne rencontre les urinoirs que dans les collectivités, les endroits publics. À la maison, je privilégie plutôt le pipi assis pour mon petit garçon malvoyant. Ça évite les "arrosages" intempestifs et du nettoyage supplémentaire ! »



PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans



VIE SOCIALE



AVEC PAPA ET MAMAN

Votre enfant aime que son papa, autant que sa maman, s'occupe de lui.

Votre enfant a besoin d'être rassuré : toutes les situations peuvent être inquiétantes pour lui. **Aidez-le à avoir confiance !**

Lorsque vous vous approchez de lui, annoncez-vous pour éviter de le surprendre et de lui faire peur. Parlez-lui et touchez son bras avant de le manipuler. Expliquez-lui ce que vous faites avec lui et rassurez-le pour qu'il n'ait pas peur. Aidez-le à comprendre les sons environnants, donnez un sens à ce qu'il entend. Si vous voulez lui faire découvrir ou toucher quelque chose, dites-lui d'abord que vous prenez sa main : « Je vais te faire toucher... ».

Ne le laissez pas toujours seul dans son berceau, prenez-le dans vos bras et incitez-le à découvrir ce qui l'entoure : objets, textures, odeurs, saveurs, sons... De même, pensez à l'asseoir, à lui donner des sensations autres que la position allongée.

Soyez patient avec lui et encouragez ses efforts. Il n'ira pas forcément au même rythme qu'un autre enfant. Votre confiance en lui l'aidera beaucoup. Doucement et patiemment, il apprendra à vivre une vie aussi normale que possible.

PAROLE DE PARENT

« C'est vrai qu'on a tendance à comparer son enfant avec les autres, c'est plus fort que soi. Mais avec le temps, on apprend à être plus patient. On s'entoure de personnes compétentes, on s'enquiert de l'expérience des autres et puis on prend ce qui nous convient. »

AVEC SES FRÈRES ET SŒURS

L'enfant handicapé est un membre à part entière de la famille.

S'il est important d'accorder la même attention aux frères et sœurs, c'est encore plus vrai pour les frères et sœurs d'un enfant présentant un handicap.

À ses frères et sœurs, expliquez avec des mots simples son handicap visuel, dites-leur ce qui se passe et que ce n'est pas de leur faute.

Ses frères et sœurs peuvent s'occuper de lui : il est fragile, comme tout bébé, mais pas plus !

Parfois, il sera jaloux d'eux et eux de lui. Ils peuvent ressentir de l'injustice et trouver que vous vous occupez trop de lui et pas assez d'eux. Montrez-leur qu'ils ont une place entière au sein de la famille, autant que lui. Parfois, il n'est pas facile pour eux d'assumer le handicap de leur frère ou de leur sœur, vis-à-vis des copains notamment, alors soyez indulgent.

Ne le comparez pas systématiquement à ses frères et sœurs au même âge, car il apprend les choses différemment et à un autre rythme.

Les jeux, les disputes avec les frères et sœurs sont importants et construiront son identité. Quand une bêtise est faite, ce ne sont pas toujours les autres qui en sont responsables. **Encouragez les échanges et évitez de rappeler systématiquement le handicap de votre enfant, en appelant à une grande attention.**

Prenez du temps avec vos autres enfants, et ne bouleversez pas trop vos habitudes familiales pour autant.

PAROLE DE PARENT

« Au cours d'un repas familial, nous avons abordé le sujet des rêves. Julie, qui est malvoyante profonde, a expliqué à ses frères qu'elle ne rêvait qu'avec des bruits. Ces bruits provenaient de tout ce qu'elle avait pu entendre dans la journée. Du coup, lorsqu'ils lui faisaient peur par surprise cela pouvait déclencher des cauchemars. Ces moments de partage permettent aux aînés de mieux comprendre leur sœur. »

Sensibilisez votre entourage. Il ne sera pas évident d'être confiant en l'avenir quand la famille qui vous entoure est pessimiste, mal à l'aise ou a une attitude négative. Évitez la surprotection, les phrases à l'emporte-pièce...

Vous vous rendrez compte que votre enfant entend tout, écoute tout et comprend tout. Alors attention aux paroles déplacées, aux mots dégradants le concernant.

L'important est qu'il s'intègre le plus naturellement possible à votre vie de famille. Seules quelques adaptations seront nécessaires par rapport aux autres, afin d'éviter tout isolement.



PAROLE DE PARENT

« Léa fait partie "intégrante" de la famille. Nous l'associons à toutes nos activités. Nous ne l'avons jamais exclue sous prétexte qu'elle ne voit pas. Au contraire, nous l'emmenons partout, avec son frère aîné et sa cadette.

Quand, par exemple, un petit enfant de la famille nous demande pourquoi nous faisons visiter sa maison à Léa, nous lui répondons tout simplement : *Parce qu'elle ne voit pas. Comme ça, elle pourra venir nous retrouver si elle a besoin de quelque chose. C'est suffisant pour que cet enfant soit attentif à Léa et qu'il la traite comme les autres petits enfants avec lesquels il joue. Cela aurait été très différent si d'entrée de jeu nous avions dit : Fais attention à Léa, elle est aveugle, elle peut se faire mal si elle se cogne, je te la confie, tu en es responsable.*

Ne pas responsabiliser, ne pas culpabiliser : répondre simplement aux questions sont les principes que nous appliquons pour faire accepter Léa partout et par tous. »

À L'EXTÉRIEUR

Les réactions suscitées par la déficience visuelle de votre enfant iront de la surprotection à la pitié, de la fausse indifférence à une curiosité exagérée. Il n'est pas facile de bien réagir face à ces situations, surtout lorsqu'elles se répètent. Des personnes, animées des meilleures intentions du monde, vous questionneront ou vous prodigueront une foule de conseils.

Aux autres, dites ce que votre enfant est capable de faire plutôt que de lister ce qu'il lui est impossible de réaliser.

Votre enfant peut aller dans toutes les structures petite enfance (crèche, halte-garderie, centre de loisirs, école), c'est inscrit dans la loi. Sachez que la Caisse d'Allocations Familiales verse des aides spécifiques à ces structures pour faciliter l'accueil d'enfants en situation de handicap. Expliquez ce qu'implique sa déficience visuelle au personnel pour qu'ils le connaissent mieux, qu'ils osent et sachent bien s'occuper de lui. Ayez recours au service spécialisé qui suit votre enfant (dont vous avez la description dans les annexes) : il pourra informer les professionnels de la petite enfance qui s'occuperont de lui. Il existe par ailleurs de nombreux guides produits par des collectivités, des départements, des communes ou autres... pour informer et sensibiliser à l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance et en structures de loisirs (voir le référencement sur le site : www.enfant-different.org/la-creche/guides-accueil-des-enfants-handicapes). Appuyez-vous sur ces documents.

Demandez à votre entourage de lui parler directement et non de parler de lui devant vous.

Pensez à le laisser de temps en temps chez tatie ou les grands-parents, ne serait-ce que quelques heures. Car vous accorder du temps est essentiel, et votre tout-petit vivra plein d'expériences nouvelles ! Mais soyez patient, au début, ce sera peut-être un peu difficile pour lui. Laissez-lui un doudou avec votre odeur ou son jouet favori pour le rassurer.

Chez le médecin, le dentiste, évitez de lui dire qu'il ne va rien sentir ou bien qu'il va avoir très mal. Expliquez-lui plutôt ce qui va se passer, même s'il est tout petit, et décrivez-lui les gestes réalisés. Des protocoles anti-douleur existent. N'hésitez pas à demander leur mise en place en cas d'examen douloureux. Respectez les consignes du soignant : si on lui a prescrit des lunettes, mais qu'il ne veut pas les mettre, insistez et faites-les-lui porter, c'est important pour lui.

Parfois, la différence peut attirer l'attention ou faire peur. Dans la rue, des gens seront parfois curieux, se retourneront sur lui. Mais rappelez-vous qu'il est d'abord un enfant et qu'il a besoin de contacts avec l'extérieur. Il a besoin d'aller dehors, de ne pas rester enfermé à la maison. Ne l'emmenez pas uniquement dans des endroits très calmes et silencieux et ne le sortez pas de la maison uniquement quand il fait beau. Confrontez-le parfois et progressivement à des environnements plus bruyants, par exemple le supermarché. Il n'est pas plus fragile qu'un autre enfant.



PAROLE DE PARENT

« Nicolas n'aime pas trop se retrouver dans les endroits trop calmes comme les parcs, où il n'a aucun repère. Il préfère le brouhaha de la foule dans la rue et adore qu'on prenne le métro tous les deux. »

RÈGLES DE VIE

Vous aurez peut-être tendance à vouloir trop le protéger du fait de son handicap, mais ne faites pas de lui un enfant dépendant ou capricieux. N'acceptez pas de lui ce que vous n'accepteriez pas d'un autre enfant. Il n'a pas le droit de mordre, de tirer les cheveux... Faites preuve de fermeté, dites-lui non, et tant pis s'il crie ! Soyez constant dans votre attitude envers lui.

Il n'est pas utile d'anticiper ses besoins. Posez-lui plutôt des questions pour savoir s'il désire quelque chose.

Laissez-le chercher un peu ce qu'il demande pour qu'il apprenne l'autonomie.

Parfois, il peut avoir des gestes stéréotypés socialement gênants, encore appelés blindismes : il se balance d'avant en arrière ou met ses poings dans les yeux quand il s'ennuie, il a des mouvements désordonnés quand il est excité... Faites-lui comprendre que ces gestes ne se font pas car ils risquent de l'isoler à court ou moyen terme de son entourage, mais sans vous montrer irrité, sans le punir ou vous moquer de lui. Créez une diversion en jouant avec lui, par exemple, ou en apportant une activité nouvelle. Briser la monotonie de ses occupations est la méthode la plus efficace pour éviter que votre enfant n'adopte de « petites manies ». Mais s'il veut se balancer parce que cela lui procure des sensations agréables, trouvez une parade : installez un rocking-chair dans sa chambre ou une balançoire dans le jardin.

Expliquez également aux personnes de votre entourage la signification de ces gestes répétés.

PAROLE DE PARENT

« Lorsque l'environnement est trop bruyant, mon fils se met en "mode automatique" en faisant des mouvements stéréotypés : en battant des mains ou en se balançant pour faire le vide et diminuer son stress. Il a aussi un casque anti-bruit dans des contextes très bruyants, comme en classe parfois, cela l'aide beaucoup bien qu'il n'en soit pas fan puisque cela atténue toutes les sources d'info sonores, pas seulement les sources parasites... »





CONCLUSION

Chaque enfant, chaque vécu est différent, les progrès et les apprentissages ne se font pas de la même manière ou au même rythme... Mais, faute de mimétisme, rien n'est naturel chez un enfant aveugle ou malvoyant. Tout s'apprend, avec du temps.

Un accompagnement précoce aidera votre enfant à avancer à vos côtés (et inversement) avec plus d'assurance. Progressivement, il trouvera lui-même les astuces qui lui permettront de gagner en autonomie. Et, bien que vous soyez tenté de le surprotéger, il est important de l'inciter à faire ses expériences et à répondre à ses propres besoins, dès qu'il en est capable bien sûr ! Vous apprendrez ainsi au fur et à mesure avec lui, et de lui.

En revanche, il est normal que vous vous projetiez sur son avenir et que vous vous posiez de nombreuses questions alors qu'il est encore petit : pourra-t-il aller à l'école ? Comment se déplacera-t-il s'il ne peut pas conduire ? Aura-t-il des amis ? Trouvera-t-il un travail ? Comment sera sa vie ? D'autres parents se les sont posées avant vous, et ils vous diraient alors : fiez-vous à votre instinct de parent, faites-vous confiance, à vous et à votre enfant.

Et, en cas de doute ou de difficulté, n'hésitez pas à vous tourner vers les professionnels et les associations qui pourront vous apporter des réponses, des conseils ou vous orienter.

Nota bene : Ce guide s'adressant aux parents d'enfants âgés de 0 à 6 ans, le sujet de l'école n'a été que brièvement abordé. Or, dès ses 3 ans, il pourra comme tous les enfants, être accueilli à l'école maternelle de proximité. C'est une étape importante dans la vie de l'enfant déficient visuel, comme dans celle de ses parents.

Cette inclusion dans le système dit ordinaire contribue à sa socialisation. Une discussion avec les enseignants, les professionnels et les parents d'élèves permettra d'appréhender cette étape sereinement. Sachant que des modalités et des organisations pédagogiques et éducatives diversifiées, adaptées à votre enfant seront/ devront alors être mises en place par l'enseignant spécialisé, en collaboration avec vous et les équipes qui interviennent déjà auprès de lui.

L'ANPEA est à votre disposition pour vous accompagner sur ce volet spécifique de l'école en mobilisant son réseau de parents et des ressources utiles, comme un guide sur la scolarisation des enfants aveugles et malvoyants de plus de 6 ans.

PAROLE DE PARENT

« Un jour, on finit par apprendre à être plus patient et à tout simplement respecter le rythme de son enfant. On apprend à se poser les bonnes questions du type *Qu'est-ce qui compte pour moi ?* En ce qui me concerne, ce qui compte, c'est que ma fille soit la plus heureuse possible, la plus épanouie, tout en essayant de lui donner toutes ses chances pour son futur. Elle va parler, elle va marcher, elle continuera à progresser comme elle le fait depuis toujours. Alors quand est-ce que ça arrivera ? Qui sait ? Mais ça viendra et ce seront de superbes moments qu'elle nous offrira ! »

PAROLE DE PARENT

« Il a des difficultés à mettre ses chaussures lui-même ? Il est possible de l'accompagner sans faire à sa place en décomposant le mouvement. Pour toutes ces petites choses de la vie, je me demande systématiquement si je suis capable de le faire les yeux fermés. Le cas échéant, il est alors capable de le faire seul. Dans le cas contraire, on trouve des astuces ensemble. Chaque progrès vers l'autonomie est une petite victoire qui lui permet de faire un pas de géant vers sa vie d'adulte. »

« Notre enfant est différent mais il est avant tout un enfant. »

Vous êtes parents d'un enfant aveugle ou malvoyant. Son handicap suscite de nombreuses questions.

Ce guide vous apporte des informations, des conseils pratiques et des témoignages de familles. Sa lecture peut également être utile à un plus large public, familles ou professionnels de la petite enfance.

Fruit du travail de parents et de spécialistes, cet ouvrage répond aux préoccupations du quotidien et aborde de nombreux sujets de l'éducation précoce : la communication avec son enfant, la stimulation des sens et les jeux, le développement moteur, la vie quotidienne et la vie sociale.



Édition 2019

ISBN 978-2-9564501-1-5



AVEC LE SOUTIEN :

