Remerciements

Ce guide n'aurait pu paraître sans la collaboration et la participation des parents d'enfants déficients visuels et des professionnels, qui ont permis de recueillir toutes les informations que vous pouvez consulter dans cet ouvrage.
Sa production est également rendue possible grâce au soutien de la Fondation Orange et de la MSA (Mutualité Sociale Agricole).

Edition
ANPEA

Illustratrice et maquettiste
Magali RIBEIRO
ribeiro_magali@yahoo.fr
http://magrib.canalblog.com/

Impression
Imprimerie Laville

© ANPEA 2010 Toute reproduction totale ou partielle est interdite sans l'accord de l'ANPEA.

Liste des participants

Coordination ANPEA

Delphine HOUEL *documentaliste* – Xavier PRUVOST *attaché de direction*

Parents

Marie-Agnès BASSELIN, Martine COTHENET, Simone DUMAS,
Hélène FLOUR, Marie-Laure INGUIMBERTI, Agnès JUNG-ARESCALDINO
Céline LARUELLE GALLIX, Christine LEFORT, Jacques LELEU,
Claudine LOBRY, Monique PERRIER, Caroline PIMOR

ANPEA

Emmanuelle BOUILLON *assistante de communication*
Claudine LOBRY *administratrice*
Pierre-Marie LEBAS *directeur général*

CAMSP Epi de Soil (Loos, 59)

Michel DECRUYNAERE *enseignant spécialisé*
Hélène JOSSON *directeur médical*
Corinne LAHAUT *avéjiste*
Sabine PROUVEZ *psychomotricienne*
Olivia SALMON *ophtalmologiste*
Danièle SCHLOESING *enseignante spécialisée*
Philippe VANDREPOTE *orthoptiste*
Maryse VENANT *éducatrice spécialisée*

Centre médico-éducatif la Pépinière (Loos, 59)

Jean-Bernard ANDRIEU *pédopsychiatre*
Amélie HENNO psychologue
Marie GAI *chef de service*
Dominique MATHON *directrice centre de ressources national handicaps rares*
Laurence MERIAUX *éducatrice spécialisée*
Catherine PANIEN *kinésithérapeute chef de service*

Centre médico-éducatif Jean-Paul (Evry, 91)

Sylvie DUGELAY *avéjiste*

PMI (institut de puériculture et de périnatalogie de Paris)

Edith THOUEILLE *puéricultrice responsable*

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.

Par commodité avec la langue française, nous utilisons le pronom personnel au masculin singulier afin de ne pas alourdir inutilement le texte. Ce guide s'adresse bien évidemment d'abord aux mamans et aux papas d'une petite fille ou d'un petit garçon, mais il est tout aussi utile aux personnes amenées à s'occuper d'un enfant aveugle ou malvoyant (famille, professionnels de la petite enfance…).

En fin d'ouvrage, vous trouverez une rubrique vous expliquant les démarches administratives à effectuer et les sigles fréquemment rencontrés.

Une version adaptée en braille intégral et en fichier informatique est disponible sur demande auprès de l'ANPEA.

Sommaire

Communication
P 12 / 19

Stimulation des Sens
P 20 / 29

Toucher
Goût et odorat
Audition
Potentiel visuel
Kinesthésie

Développement moteur
P 30 / 37

Découvrir son corps
Découvrir son environnement
L'apprentissage de la marche

Jeux
P 38 / 43

Vie quotidienne
P 44 / 55

Alimentation
Toilette
Habillage
Propreté
Sommeil

Vie sociale
P 56 / 64

Avec papa et maman
Avec ses frères et sœurs…
Avec la famille
A l'extérieur
Règles de vie

Conclusion
P 65

A savoir
P 66 / 69

Notes personnelles
P 70 / 72

Préambule

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.»

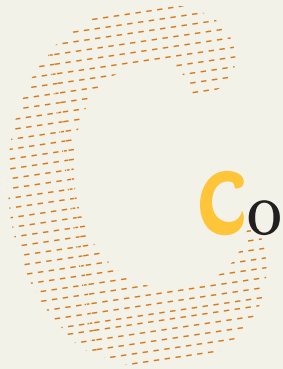
Vous venez d'apprendre la déficience visuelle de votre enfant et vous vous sentez certainement démuni, angoissé. Vous vous posez légitimement de nombreuses questions.

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

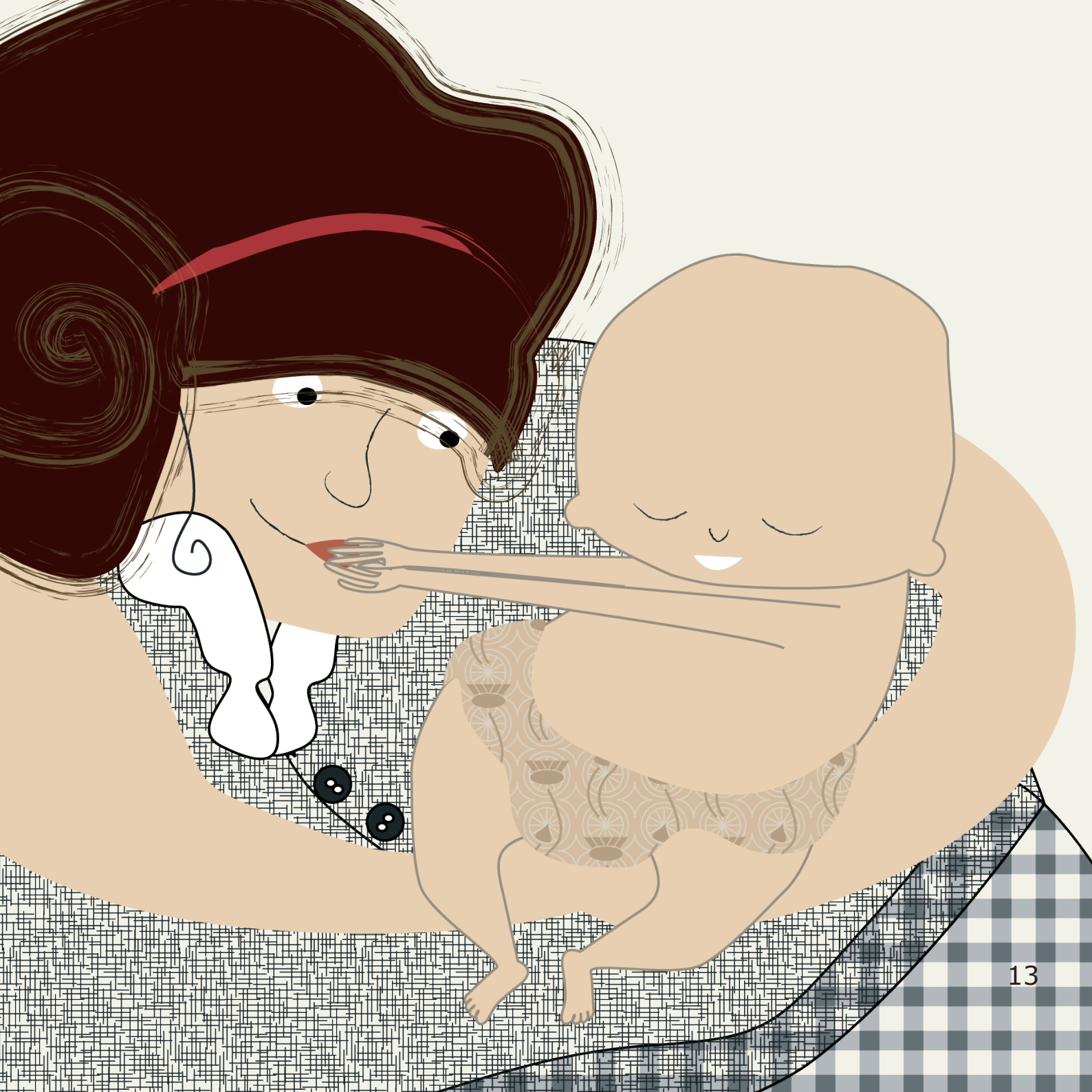
plus jeune âge, à développer ses capacités, ses compétences lui permettra de se sentir le mieux possible et de devenir ensuite un jeune puis un adulte heureux et épanoui.

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 d'autres solutions qui n'auront pas été évoquées ici… Rien n'est imposé ! Si vous avez des questions, des difficultés n'hésitez pas à vous tourner vers les professionnels qui accompagnent votre enfant, aux services spécialisés en éducation précoce ou bien à faire appel à l'ANPEA. Ne restez surtout pas seul avec vos questionnements.

« Encouragez votre enfant et donnez-lui votre confiance en lui montrant que vous êtes fier de lui. »



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, 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, nous le répétons, 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. Evitez 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. Expliquez les bruits du quotidien et les bruits accidentels. Votre enfant peut en effet avoir peur d'un

bruit qu'il n'identifiera pas (par exemple, la sonnerie du téléphone, un klaxon…). Le langage est donc un bon moyen d'échange, mais il doit être associé aux sens du toucher, de l'odorat… pour que l'information ait 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). Pensez quand c'est possible 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, même s'il est tout petit. 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.

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

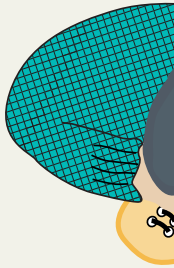
« Nous avons fait des ″ leçons de choses ″ pour notre fille à l'aide de petites boîtes remplies d'objets à thème : une boîte avec les affaires de toilettes (gant, brosse à cheveux, brosse à dents…), une boîte avec des cuillers (cuiller en bois, en plastique, grande, petite…)… Nous l'incitons toujours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

Par ailleurs, évitez de prévenir les besoins de votre enfant, ce qui 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.

L'histoire du soir est un moment privilégié entre lui et 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. Chants et comptines sont également 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.



« 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. 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. Evitez donc pour lui tout état passif et apprenez-lui précocement à utiliser tous ses sens, ne privilégiez pas seulement l'ouïe.

Tous les sens lui sont en effet importants pour compenser sa déficience visuelle et plus tard lui assurer un maximum d'autonomie. Ainsi, quand il sera plus grand, pour se déplacer, votre enfant utilisera l'audition, bien sûr, mais aussi son odorat, son sens tactile, son potentiel visuel afin de circuler en toute sécurité.

Voici donc quelques conseils qui ne sont pas exhaustifs, alors n'hésitez pas à faire jouer votre imagination et à inventer de nouvelles manières de le pousser à développer ses sens. Diversifiez et multipliez les expériences. Laissez aussi du temps à votre enfant pour les assimiler. Essayez toujours et n'hésitez pas à recommencer, même si les premières tentatives ne sont pas couronnées de succès, 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.

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 rassurer.

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.

Sollicitez 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… 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 à doigts, semoule…).

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… Jouez avec lui à des jeux de manipulations (cachez un objet dans une boîte, dissimulez des jouets dans de la farine, des graines ou des lentilles…), faites des jeux de mains, des exercices d'encastrement…

« J'ai toujours un 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 qui remplaceront de façon bien plus pertinente des albums photos.

WHAF ! WHOUAF !

PLOC… FLOC…

AH AH ! WHA HA !!

FLAP ! FLAP !

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.

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 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 également 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.

Ecouter demande en effet une grande concentration et fatigue beaucoup. Evitez ainsi de le saturer de sons en permanence (radio en fond sonore, télé allumée…). Cela parasite son attention auditive et risque de l'enfermer dans des stéréotypes qui l'isoleront à court ou moyen terme de son entourage. Les moments de silence sont également importants.

« 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 ! »

Potentiel visuel

Bien sûr, travailler le potentiel visuel va dépendre du type d'atteinte visuelle de votre enfant. Voyez avec un professionnel (orthoptiste) quels peuvent être les exercices utiles pour votre enfant et refaites chez vous ce qu'il préconise.

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. Si votre orthoptiste le préconise, sur son indication et ses conseils, jouez sur les contrastes (le noir et blanc). Il percevra également mieux ce qui est en mouvement : faites avec lui des jeux de poursuites visuelles avec des jouets contrastés. Et pour qu'il regarde bien, ne dites rien ! N'accompagnez pas ces jeux visuels par des bruits parasites.

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, 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 que les verres sont bien nettoyés et que les lunettes sont correctement positionnées.

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.

« 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. »

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 installer son enfant de façon qu'il ne reste pas passif, sur le dos, est primordial.

Pour qu'il ne se sente pas perdu et trouve facilement des repères, délimitez l'espace par des boudins ou des couvertures.

Dans son lit, installez-le quelques instants sur du papier qui bruissera lorsqu'il bougera. 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…

Dans la journée, proposez-lui 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 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 en adoptant différentes postures.

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).

Découvrir son environnement, l'apprentissage de la marche

Pour qu'il puisse se repérer dans sa chambre, installez un objet sonore (mobile, boîte à musique…) toujours au même endroit, qui servira ainsi 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.

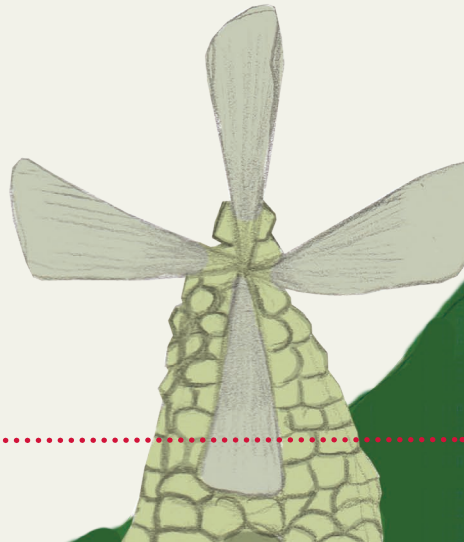
L'apprentissage de la marche ne s'effectuera pour lui que lorsqu'il saura se tenir dressé, être assis, ramper et se hisser. Ne précipitez donc pas les étapes. Pour l'inciter à être assis, installez ses jouets sur une

petite table basse par exemple. Les premiers déplacements de l'enfant déficient visuel ne vont pas souvent se faire à quatre pattes, position où la tête est en avant. Il va plutôt explorer son environnement sur ses fesses, afin d'éviter de se cogner le front sur d'éventuels obstacles.

Laissez votre enfant 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 mettra peut-être beaucoup de temps avant de lâcher votre main.

« Nous allons sonoriser 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. »



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. Soyez prêt à rattraper votre enfant s'il tombe, mais surmontez votre peur pour ne pas la lui communiquer : 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.

Par le jeu, par exemple avec un ballon, vous pourrez l'inviter à élargir son champ d'exploration. Choisissez un ballon avec des grelots ou aux couleurs contrastées par rapport au plancher, et incitez-le à suivre son ballon lorsqu'il roule au sol. Alors pour l'encourager à venir vers vous, appelez-le en agitant un jouet sonore, invitez-le à venir chercher son jouet préféré ou bien à rejoindre une personne située un peu plus loin…

Pour qu'il visite ce qui l'entoure en toute sécurité, mettez les objets fragiles hors de sa portée, protégez les prises électriques. Pensez à ne pas laisser entrouvertes les portes et les fenêtres. Rangez les objets qui traînent et qui sont sources d'obstacles. Attention aux coins de table et de table basse ainsi qu'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, pensez-y pour lui mais ne videz pas pour autant chaque pièce de ses meubles ! Si vous changez la disposition de certaines pièces, prenez connaissance avec lui du nouvel aménagement pour qu'il établisse de nouveaux repères.

Pensez à mettre à votre enfant des chaussures, même s'il ne marche pas encore seul. Cela l'habituera à les porter et ainsi il n'utilisera pas ses pieds comme des mains. Ne lui mettez pas des chaussures trop lourdes ou inconfortables aux pieds. Proposez-lui des jouets roulants, des jouets à pousser pour lui donner l'envie de se déplacer, en prenant les précautions nécessaires et en respectant les consignes de sécurité.
Vous pouvez aussi l'installer dans un trotteur (youpala), tout en limitant son usage à quelques minutes par jour.

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 craignez pas de le voir tacher ou abîmer ses vêtements : laissez votre enfant explorer et se salir, comme tout enfant.

Jeux

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 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. Cherchez aussi des jeux plus anciens ou venant d'autres cultures, qui seront souvent utilisables sans adaptation (jeux en bois…).

Rappelons d'abord quelques règles élémentaires de sécurité. Achetez des jouets respectant les normes françaises et européennes. Evitez les jouets ayant des arêtes tranchantes, comportant des projectiles. Mettez de côté les jouets endommagés : les pièces brisées, cassées peuvent être dangereuses. De même, proscrivez les jeux et jouets qu'il peut avaler ou qui peuvent l'étrangler, car il découvre beaucoup par la bouche, surtout tout-petit.

Vous pouvez placer dans le lit de votre bébé des hochets avec différentes formes et différents bruits, des balles de différentes 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 différents 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 donc 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. A 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.

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.

Pensez également à adapter 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 de rangement…

« 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. »

Mettez également 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 !

Les jeux lui demanderont également beaucoup de concentration, alors pensez à lui laisser un temps de repos pour que cela reste un moment de détente.
Privilégiez la qualité plutôt que la quantité des jeux.

Ne le laissez pas non plus s'enfermer dans des actions répétitives ou dans une certaine monotonie.
Si c'est le cas, introduisez une variation, faites évoluer ses gestes. Par exemple, s'il frappe un objet sans s'arrêter, faites-le chanter ou danser au son qui est produit.

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

« 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. »

JE SUIS PRET MAMAN !!

Il est important pour l'enfant déficient visuel que sa journée soit structurée afin de lui donner des repères et de savoir où sont rangés les objets, où sont ses affaires pour qu'il puisse évoluer de la façon la plus autonome possible.

Alimentation

Respectez les horaires de repas et ne lui donnez pas à manger n'importe quand au cours de la journée. Ce rythme régulier est important, car il lui permet de se repérer dans la journée.

Annoncez-lui ce que vous lui faites manger. Le repas est un moment de détente en famille et non un moment de « remplissage ». Votre enfant n'a pas la vue qui le met en appétit, mais les odeurs, les sons de la préparation du repas seront là pour éveiller ses papilles.

Dans un premier temps, au début de son apprentissage, 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.

Quand vous commencez à varier son alimentation, séparez les aliments pour lui rendre évidentes les différentes saveurs.

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 et faites ensuite de même avec lui. Comme pour tous les petits, évitez les aliments qui peuvent provoquer des fausses routes ou des étouffements. 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.
Si l'étape de la mastication n'est toujours pas acquise, demandez l'aide d'un orthophoniste, d'une infirmière, d'un ergothérapeute. Ne restez pas seul sans solution.

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.

Ne le nourrissez pas qu'avec des aliments sucrés, variez les saveurs.

Boire au biberon c'est bien, mais plus grand, votre enfant doit boire dans un verre. Ne lui proposez pas systématiquement de l'eau sucrée ou aromatisée. Incitez-le à tenir son biberon tout seul lorsqu'il boit. 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 cuiller. Accompagnez son geste lorsque vous prenez la nourriture dans l'assiette et la portez à sa bouche. Des jeux comme la dînette peuvent également servir à introduire les couverts.

Utilisez une assiette avec un rebord pour faciliter la prise du repas.

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

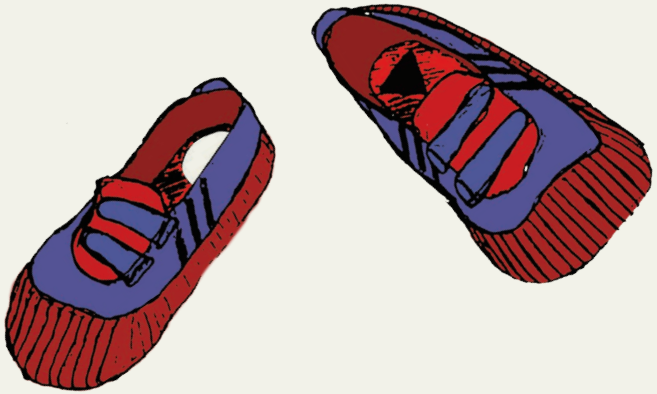
Installez un antidérapant dans la baignoire ou le bac à douche pour éviter toute chute accidentelle. Les objets dangereux comme un rasoir, des ciseaux… doivent être hors de sa portée. Ne le laissez jamais seul dans la pièce : certaines sources de danger ne lui apparaissent pas. Pensez par exemple à protéger 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 est 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. Mais l'eau sur sa tête peut lui faire peur, dosez les stimuli.

Quand il est plus grand, 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 petit 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.



Habillage

Parlez à votre bébé quand vous l'habillez : 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 »). Quand il est plus grand, faites-le participer : commencez par passer sa tête dans l'encolure du vêtement puis demandez-lui de passer ses bras.
Prévoyez des vêtements pratiques à mettre.

Privilégiez les ceintures élastiques, les t-shirts, les polos, les chaussures avec scratch et évitez les boutons, les lacets.
Ses vêtements seront également confortables pour qu'il soit à l'aise dans ses mouvements et ses découvertes.

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.

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… Il pourra par la suite plus facilement apprendre à s'habiller seul.

Propreté

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

D'abord familiarisez-le avec les toilettes. Habituez-le au bruit de la chasse d'eau pour que ce bruit ne l'effraye pas.

Pour l'apprentissage de la propreté, utilisez d'abord le pot puis placez un réducteur de WC sur la lunette. Les toilettes ne sont en effet pas adaptées à sa taille, elles peuvent l'effrayer. Pensez aussi à installer une petite marche devant elles pour que ses pieds ne pendent pas et qu'il ait un appui.
Evitez les gadgets qui font du bruit (applaudissements pour le récompenser quand il utilise le pot par exemple), cela est inutile et peut lui faire peur.
Au début, instaurez une routine en accompagnant votre enfant aux toilettes à intervalles réguliers ; il vous demandera par la suite d'y aller.
Pour un petit garçon, apprenez-lui également à faire pipi debout pour qu'il s'habitue ensuite à l'urinoir.

« 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 (petite histoire, petite chanson en mettant le pyjama, un petit 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.
La sieste est un temps de repos, et s'il dort trop longtemps, il ne trouvera pas le sommeil le soir, alors ne prolongez pas plus que nécessaire ce moment de détente de l'après-midi.

Si votre enfant doit être réprimandé, ne le punissez pas en l'envoyant au lit. Quand il est plus grand, ne faites pas de son lit un endroit pour jouer. Votre enfant doit pouvoir associer son lit à l'endroit où l'on dort.

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 peut être angoissante pour lui : laissez la porte de sa chambre entrouverte pour qu'il écoute les bruits 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 forcément le seul facteur qui explique ces troubles du sommeil : une entrée en crèche ou chez la nounou peuvent également en susciter.

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

« 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 possible, 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 ! »

« 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 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 différentes 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.

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.

A 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, il apprend les choses différemment d'eux 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 ne rappelez pas systématiquement le handicap de votre enfant, en appelant à une grande attention.

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

« 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. »

Avec la famille

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, a une attitude négative. Evitez 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.

A 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. Il peut aller à la crèche, en halte-garderie c'est inscrit dans la loi. Expliquez ce qu'implique sa déficience visuelle au personnel, à la nounou 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 (CAMSP, SAFEP…), qui pourra informer les professionnels de la petite enfance qui s'occuperont de lui.

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. 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. Alors, 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.

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 aussi constant dans votre attitude envers lui.

N'anticipez pas 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, 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.

Conclusion

Nous souhaitions rédiger une conclusion à ce guide, mais, à la réflexion, doit-il y en avoir une ?
Chaque enfant, chaque vécu est différent, les progrès et les apprentissages ne se font pas de la même manière ou au même rythme, nous pensons donc que vous seul pourriez légitimement compléter ce guide. Les quelques pages vierges qui suivent vous permettront de noter vos propres remarques et idées, vos adresses utiles, vos références bibliographiques… En cas de doute ou de difficulté, n'hésitez pas à vous tourner vers les professionnels et les associations spécialisés.

Enfin, fiez-vous à votre instinct de parent mais d'abord, et avant tout, à votre enfant.

Démarches administratives

Lorsque la déficience visuelle de votre enfant est avérée, adressez-vous à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) du département de votre lieu d'habitation.
La MDPH exerce une mission d'accueil et d'information des personnes handicapées et de leurs familles. Elle reçoit toutes les demandes de droits ou de prestations.
Vous aurez à remplir un dossier pour pouvoir bénéficier d'aides spécifiques, telles que l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) qui prend en charge les surcoûts liés au handicap de votre enfant. Les démarches auprès de la MDPH sont également nécessaires pour bénéficier d'une orientation dans certaines structures comme les SAFEP (voir ci-après).
Un conseil : ne restez pas seul pour accomplir ces démarches. Demandez l'aide d'une assistante sociale, auprès de votre mairie, de l'ANPEA…, afin de bien faire valoir vos droits.

Services spécialisés pour tout-petits déficients visuels

L'accompagnement par des professionnels doit être engagé le plus tôt possible pour éviter tout retard de développement et d'apprentissage pour votre enfant.

Un **SAFEP** *(Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce)* est composé d'une équipe pluridisciplinaire qui accueille les tout petits déficients visuels de 0 à 3 ans et leur famille, et leur offre un suivi personnalisé. Le SAFEP a pour objectif de donner à l'enfant tous les moyens de se développer harmonieusement et de répondre aux interrogations de sa famille. Le SAFEP intervient aussi à domicile et sur les différents lieux de vie de l'enfant (halte-garderie, crèche, centre de loisirs, école maternelle…).
L'admission au SAFEP est soumise à une décision administrative de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), qui siège au sein de la MDPH.

Un **CAMSP** *(Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)* accueille les enfants de 0 à 6 ans. Le CAMSP peut être spécialisé dans l'accompagnement d'une déficience ou accueillir tous les handicaps. Il a pour objectif le dépistage des déficits ou handicaps de l'enfant, la prévention de leur aggravation pour éviter ou réduire tout retentissement sur le développement de l'enfant. Une rééducation pluridisciplinaire, médicale, paramédicale et éducative est proposée en cure ambulatoire ainsi qu'un accompagnement de la famille.
L'accompagnement par un CAMSP n'est pas soumis à une décision administrative. Un CAMSP est mobilisable sur simple appel téléphonique.

Les soins dans ces deux types de structures sont gratuits pour la famille.
Le financement est assuré par l'assurance maladie et le conseil général.

L'ANPEA

L'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés, a été créée par des familles en 1964 et s'est construite grâce à leur action solidaire. Elle est agréée association nationale de jeunesse et d'éducation populaire et est reconnue d'utilité publique depuis 1971. A ce titre, l'ANPEA est habilitée à recevoir des dons et legs.

L'ANPEA a pour but :
1 / d'étudier et défendre les intérêts moraux et matériels de toutes les familles ayant un ou plusieurs enfants aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés,
2 / d'entretenir entre les familles adhérentes l'esprit familial et de solidarité nécessaire et de leur apporter, pour leur(s) enfant(s), l'appui matériel et moral indispensable,
3 / de leur venir en aide par des renseignements et des conseils et, plus généralement, de promouvoir et mettre en œuvre tout ce qui pourrait être nécessaire pour le meilleur développement physique, intellectuel et moral des jeunes aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés, afin qu'ils puissent vivre le mieux possible comme les autres, parmi les autres.

L'ANPEA crée et gère des établissements et services pour enfants et adultes, édite une revue trimestrielle *Comme les autres*.
Elle offre un service vacances et dispose d'un pôle écoute parentale qui répond aux questions d'ordre social, scolaire et juridique, et propose une écoute psychologique.

Pour contacter l'association :

ANPEA

12 bis rue de Picpus 75012 Paris
Tél. : 01 43 42 40 40.
Fax : 01 43 42 40 66.
anpea@wanadoo.fr
Site : www.anpea.asso.fr

Autres ressources

Nous ne listerons pas ici tous les services spécialisés, les fournisseurs d'aides techniques et de jouets adaptés. De même, il existe des listes de discussions spécialisées sur internet qui permettent aux parents d'échanger entre eux.
Ces informations sont mises à jour régulièrement à l'ANPEA et sont disponibles sur simple demande aux coordonnées rappelées ci-dessus. Contactez l'association pour bénéficier de renseignements personnalisés.

Adhérez à l'ANPEA pour être informé de toutes les nouveautés.

Mes notes personnelles

Notez ici vos propres trucs et astuces, adresses utiles, coordonnées de lieux et professionnels ressources :