

« *Suis-moi...
pas à pas* »



GUIDE PRATIQUE

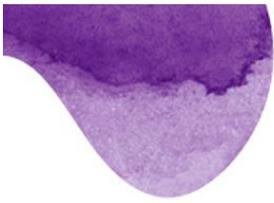
à l'usage des parents et des proches

vyv³

| Pays de la Loire

itinova

UN CHEMIN POUR CHACUN



Ce livret est à usage des parents et des proches d'enfants aveugles. Il a été élaboré dans le cadre d'un travail au sein d'un programme Européen « Early », en collaboration avec des établissements spécialisés dans la déficience visuelle : En France: Clermont Ferrand et Angers, la Bulgarie, L'Autriche, La Croatie, L'Italie.

Il présente des pistes à expérimenter en famille et avec les professionnels qui accompagnent votre enfant.

N'hésitez pas à solliciter les professionnels concernés !

Nous tenons à remercier les parents qui, par leur témoignage ont participé à la création de ce document.

Ce livret a été réalisé par des professionnels des équipes de l'institut Montclair à Angers et le CRDV de Clermont Ferrand.

À l'Institut Montclair :

Caroline Gatin : Instructrice en locomotion
Laetitia Naud : Psychomotricienne
Françoise Legal : Éducatrice de jeunes enfants
Patricia Rogoué : Monitrice Educatrice
Catherine Thibault : Directrice Adjointe
Mise en page : Xavière Bourget

Au CRDV :

Céline Batier : Instructrice en locomotion
Octavie Meunier : Psychomotricienne
Fanny Desplantes : Éducatrice de jeunes enfants
Laurence Barrier : Chef de service

Bonjour, je suis heureux d'être ici avec vous !

Je ne suis pas le bébé que vous attendiez mais maintenant je suis là et nous allons essayer de vivre ensemble dans le bon sens, pas toujours facile. Essayons !

Je vois les choses différemment et c'est ma réalité. Je ne peux pas te voir mais je te vois avec mes oreilles et tous mes autres sens.

Je suis vraiment capable de faire face à cette situation, avec un peu d'aide de votre part et de notre entourage.

Vous ne savez probablement pas comment vous débrouiller en ce moment et c'est normal de ressentir cela. Vous n'êtes pas seul et de nombreux parents ressentiraient la même chose.

Ne pensez pas seulement à ma vue, avant tout je suis un bébé et je souhaite que vous fassiez tout ce que les parents font habituellement avec leur enfant (jouer, danser, chanter, fêter mon anniversaire....)

Vous aurez probablement besoin d'aide car je vais évoluer d'une manière différente. Donnez-moi le temps de me développer et laissez-moi trouver ma façon de regarder autour de moi. Ne me limitez pas plus que vous ne le feriez si j'étais voyant et laissez-moi explorer le monde autant que possible car c'est ainsi que je le comprendrai.

Vous pouvez vous sentir coupable, confus, triste, déçu... De nombreux professionnels peuvent vous aider. Demandez de l'aide et connectez-vous avec les groupes et associations de parents.

Depuis ma naissance

MON CORPS

- Comme tous les bébés et encore plus que les autres bébés, j'aime être porté, bercé, touché, massé.
- J'ai besoin d'être rassuré, d'avoir un espace délimité où je sente les contours avec mes mains, mes pieds, ma tête.
- Quand tu me changes ou que tu joues avec moi, tu peux me chatouiller avec un objet doux ou souffler sur les différentes parties de mon corps (n'oublie pas de nommer ce que tu fais et les parties de mon corps).



→ Un petit ventilateur donnera des sensations qui varieront en fonction des mouvements de mon corps (encore plus si ma peau est mouillée).

→ Pose des objets simples, plus ou moins volumineux et lourds sur les parties de mon corps ; ils vont rouler, se déplacer avec mes mouvements et je vais sentir leur trajet.

L'ESPACE / LE TEMPS



- Mon espace va évoluer avec moi, il deviendra plus grand mais j'aurai toujours besoin qu'il soit sécurisé afin que je puisse y bouger librement.
- J'aurai besoin de pouvoir toucher au hasard de mes mouvements avec mes mains ou mes pieds des textures différentes, des sons différents: devant moi, derrière moi au-dessus de moi.

→ Aide-moi à repérer les différents espaces de la maison en posant sur les murs des éléments à toucher qui symbolisent la pièce.

→ Des petits rituels au cours de ma journée me permettront de me repérer plus facilement dans le temps.





LE SON

Le son est ma porte d'entrée principale dans ma connaissance et dans ma compréhension du monde.

Certains me feront peur (le lave-linge, le micro-ondes...), d'autres me calmeront.

Observe mes réactions, rassure-moi, explique-moi ce que c'est, j'ai besoin de comprendre.

Quand tu es occupé par les activités de la maison (cuisine, ménage etc.) parle-moi, commente ce que tu fais ainsi mon attention sera maintenue et je sais que tu es là.



→ Quand tu parles ou que tu chantes laisse-moi toucher ta bouche qui va bouger sous mes doigts, ton cou, ta gorge qui va vibrer.

→ Chante-moi des comptines en m'aidant à faire les gestes.

Le silence peut être difficile à supporter pour moi, observe ce qui se passe dans le silence, est-ce que je reste tranquille ? est-ce que je bouge beaucoup ?

Si tu mets une musique, que tu chantes, est-ce que ça m'apaise ?



- Les sons vont m'aider à comprendre l'espace : le frigo dans la cuisine, l'horloge dans le salon, la petite fontaine dans la chambre, la clochette à la porte d'entrée etc.
- Les sons vont aussi m'aider à comprendre le temps, les différents moments de la journée (le hochet, la cuillère pour le repas, une musique douce pour le coucher...)

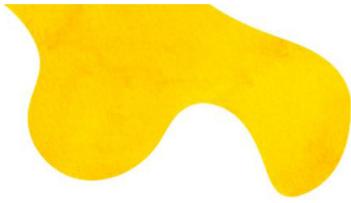


Je vais comprendre beaucoup de choses avec l'écho. Si tu places quelque chose d'assez grand à coté de mon oreille droite ou gauche, devant mon visage, au-dessus de la tête, je vais savoir que c'est là et je vais pouvoir le toucher ou l'attraper.



Je vais reconnaître à la résonance les différentes matières (métal, plastique, bois etc..) fais-moi entendre ces résonances avant que, par moi-même, en émettant des sons, je puisse le faire tout seul.





LES ODEURS

Elles me rassurent et elles m'aident aussi à comprendre l'espace (la salle de bain, la cuisine..), à reconnaître les choses et les gens.

Quand tu fais la cuisine, que tu laves la maison mets des mots sur les odeurs que je respire.



MON TOUCHER

Pour que mon toucher se développe, j'ai besoin de rencontrer sous mes mains et sous mes pieds différentes textures (doux, rugueux etc.), des objets variés (hochets, les bracelets à grelot, chaussettes à grelots etc.)

J'ai besoin de découvrir avec mes mains et mes pieds: encourage moi à toucher même si ça ne me plaît pas beaucoup au début (les différents objets du quotidien, la nourriture).



Je peux aimer les sensations comme les vibrations, le souffle (coussins vibrants, ventilateurs), les balancements qui stimulent mon corps différemment.

Ju peux m'aider à me développer !

Je n'aime pas trop être sur le ventre mais c'est important pour mon tonus que j'y sois de temps en temps.



Par exemple :

→ Quand je suis sur le ventre, sur un tapis ou sur tes genoux, un objet sonore ou en contact avec la tête m'aidera à la relever.

→ Si je suis sur une table, ton visage, ta voix, ton souffle à la même hauteur me feront aussi lever la tête.

→ Quand je suis sur le dos, incite-moi à bouger, à me retourner, à passer un objet d'une main dans l'autre.

→ Pose-moi sur des supports différents : au sol, sur un tapis, sur tes genoux, sur un ballon, j'aurai des sensations différentes et mon corps devra s'adapter.

→ Montre-moi comment je peux tendre les bras quand j'ai besoin d'être pris, comment dire « au revoir », « bravo », « merci », comment faire un bisou.



Ma canne

Plus tard, j'aurai besoin d'une canne pour me déplacer mais dès maintenant, je peux m'habituer à tenir une canne (très légère) dans mes mains et explorer l'espace qui m'entoure.



Après mes 1 an

MON CORPS, L'ESPACE

Ma motricité va se développer je vais être capable d'explorer plus loin et tout autour de moi.

Donne-moi toujours un espace sécurisé puis laisse-moi explorer, expérimenter, toucher, comprendre par moi-même.

Explique-moi les dangers, j'ai besoin de comprendre (les coins, les portes, les fenêtres, les escaliers...)

Il se peut que je tombe, que je me cogne : c'est ainsi que je vais apprendre.



→ Lâche-moi la main dès que c'est possible et qu'il n'y a pas de danger.

MON AUTONOMIE

N'anticipe pas trop mes besoins, ne fais pas à ma place ce que je suis capable de faire seul même si je mets du temps.

Apprends-moi à formuler des demandes lorsque c'est nécessaire.

Plus je vais grandir et plus mon espace d'exploration va s'enrichir.

À la maison : Implique-moi davantage aux activités du quotidien.



→ Je peux partager avec toi des moments de cuisine.

→ Je peux commencer à me déshabiller tout seul et aussi à m'habiller.

→ Je peux apprendre à ranger mes jouets.



À l'extérieur :

J'ai besoin que tu m'aides à connaître toutes les choses qui m'entourent quand je suis dehors.

Je peux marcher seul avec ma canne... indique-moi les obstacles, explique-moi les dangers. Les sons que je fais avec ma bouche, ma canne ou mes pieds qui tapent le sol, m'aident à comprendre l'espace autour de moi (les pleins / les vides).

→ Laisse-moi explorer les objets du quotidien (notre voiture, le bus, le jardin, la rue etc.)

→ Aide-moi à comprendre les sons que j'entends (une portière qui claque, un klaxon de voiture... de vélo, un camion, un bus, un train, un avion, etc.)





LES CODES SOCIAUX

J'ai besoin d'apprendre les codes pour être avec les autres :

- Quand je parle je me positionne face à l'autre, ni trop loin, ni trop près.
- Je dis « **bonjour** », « **au revoir** », « **merci** ».
- J'apprends à attendre mon tour comme tous les autres enfants.

LES ÉMOTIONS

Parle-moi de ce qui touche aux émotions, cela pourra m'aider à les comprendre.



Mets des mots sur les émotions qui me traversent. Quand tu les reconnais, nomme-les : les nommer m'aidera à mieux les connaître, les reconnaître et les intégrer au fil du temps. Ainsi tu peux me dire quand je suis content, quand je suis triste, quand j'ai l'air joyeux, en colère, fâché...

Dis-moi quand je souris, quand j'ai des larmes qui coulent, quand mes sourcils se froncent... Laisse-moi toucher mes larmes ou mon visage quand je souris.

Parle-moi également des émotions que toi tu ressens (joie, peur, colère, inquiétude...)



AIDE-MOI À COMPRENDRE CES NOTIONS DU MONDE DES VOYANTS

Certaines notions vont être complexes pour une personne non voyante mais importantes à aborder pour développer un langage commun :

- Qu'est-ce que voir ?
Est-ce qu'on voit derrière le dos ?
Dans l'obscurité ?
- Ce que l'on voit au loin paraît plus petit.
Un son éloigné semble moins fort.
- La notion de transparence et d'opacité : Les voyants voient à travers une vitre mais pas à travers un mur. Ils ne voient pas si une chose fait écran entre leurs yeux et ce qu'ils regardent.

Je ne peux pas attraper un jouet que j'entends quand un obstacle nous sépare.

- La notion de perméabilité (pourquoi il ne pleut pas dans la voiture ?) quelles sont les matières perméables et imperméables.

J'ai besoin de faire des expériences pour mieux comprendre.



→ Essaie de me parler derrière un mur et j'entendrai ta voix différemment.



→ N'hésite pas à m'expliquer nos différences.

LES JEUX



Dans mon espace de jeux, tu peux placer des jouets de formes et matières différentes sollicitant mes différents sens.

Mets quelques jouets à portée de mes mains, ou à proximité pour que je puisse les toucher au hasard de mes mouvements.

Jouer est important et ta présence m'aidera et me donnera confiance.

J'ai besoin de refaire, rejouer, répéter plusieurs fois. Le temps et la répétition m'aident à mieux comprendre et retenir.

→ Chante et joue avec moi dès que tu en as l'occasion. Pendant les comptines, faisons les gestes ensemble pour que je puisse les faire seul ensuite.

→ J'aime remplir, vider, empiler, faire tomber, jeter, faire raisonner...

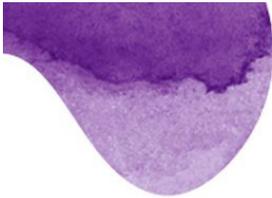


Conseils à la maison

Laisse-moi me déplacer dans un espace sécurisé :

- Laisse les meubles et les objets au même endroit pour que je les repère et les retrouve facilement.
- Si tu les déplaces, montre-moi où ils sont.
- Propose-moi des espaces où je peux me déplacer librement et sans risques (couloir, espace épuré).
- Sécurise la maison (coins de table, fenêtres et portes entrouvertes, escaliers, objets au sol...)
- Sécurise le jardin (terrasse, limites extérieures, marches...)

Donne-moi des repères et encourage-moi à découvrir !



Quelques notions essentielles

- Pour le bébé aveugle : si le toucher et l'audition ne se font pas en même temps, il ne fera pas le lien entre ces 2 événements (toucher et nommer ce qui est touché, toucher ce qui est entendu).
Entendre un son qui ne peut pas être touché ne représente rien pour lui et il n'ira pas à la recherche de l'objet.
- Pour faire exister un objet dans l'espace, celui-ci doit être simultanément manipulé et entendu. Ces coordinations tactilo-auditives permettent à l'enfant de donner un sens aux objets et permettent la construction de la permanence de l'objet.
- Les enfants non-voyants sont susceptibles de développer des attitudes (gestes, postures, mouvements particuliers et répétitifs) qui peuvent vous questionner. N'hésitez pas à en parler aux professionnels qui accompagnent votre enfant.

L'écholocalisation :

« Grâce à la grande plasticité du cerveau , on sait que le cortex visuel des aveugles peut être activé par d'autres modalités sensorielles, notamment des sons. Et plus la cécité arrive tôt dans la vie, plus cette « prise en charge » de l'environnement sonore par notre grand cortex visuel est importante. »



Illustrations :

<https://www.youtube.com/watch?v=-kB1-P-hZzg> (Daniel Kish)

<https://www.youtube.com/watch?v=xn4iCwtEOy4> (Juan Ruiz)