



Chapitre 15

Soutien aux parents et assistants sociaux



En tant que parent ou moniteur d'un enfant aveugle, vous avez besoin de soutien et d'informations utiles pour votre famille et votre communauté. Bien que les familles et les communautés soient différentes dans le monde, les défis en matière de prise en charge d'un jeune enfant aveugle sont les mêmes, quel que soit l'endroit où vous vivez. Ce chapitre parle de comment plusieurs familles en des endroits différents :

- se sentent quand ils apprennent que leur enfant est aveugle ou ne voit pas bien ;
- gèrent les responsabilités supplémentaires d'avoir un enfant aveugle ;
- s'unissent et se soutiennent mutuellement pour améliorer les conditions de vie de leurs enfants aveugles ;
- travaillent en groupe pour amener la communauté à soutenir les enfants vivant avec un handicap.

Comme pour le reste de ce livre, vous devez adapter les informations dans ce chapitre à votre famille et à votre communauté.

Lorsque vous apprenez pour la première fois que votre enfant est malvoyant

Apprendre qu'un enfant est aveugle ou ne voit pas bien peut être très bouleversant pour les parents ou la famille.

Il est normal de se sentir bouleversé(e) par la nouvelle du handicap de votre enfant et de continuer à ressentir des émotions très variées dans les mois qui suivront.

Vous et votre famille pouvez ressentir :

- inquiétude sur quoi faire
- reniement (refus de croire que votre enfant ne verra jamais aussi bien comme les autres enfants)



- la peur de ce que ça signifie d'être aveugle et la peur pour l'avenir
- sentiment de culpabilité par rapport à ce que vous avez bien pu faire pour causer la cécité.



- Tristesse, impuissance, ou aucun sentiment du tout (dépression)
- en colère par rapport à ce qui est arrivé



- la solitude



- la honte parce que votre enfant a un handicap



En tant que parent, cela pourrait être réconfortant pour vous de savoir que ses émotions fortes peuvent vous aider à tenir bon, et en même temps vous aider à entreprendre des actions pour aider votre enfant. Par exemple, le refus peut vous empêcher d'être bouleversé par les changements soudains dans votre vie. Certains parents disent que le sentiment de colère ou de frustration leur a donné de l'énergie pour aider leur enfant et de pouvoir aider d'autres familles ayant des enfants vivant avec un handicap.

Vous, votre partenaire et votre famille, allez probablement ressentir certaines de ses émotions et y réagir de différentes manières. Il est préférable de laisser chacun vivre les émotions de sa manière, sans jugement.

Touli est en colère pour ce qui est arrivé, mais je me sens triste tout le temps.



Ces émotions deviendront de moins en moins fortes. Avec le temps, vous allez commencer à comprendre que votre enfant a également besoin d'amour, d'affection, de discipline, et d'apprendre comme les autres enfants. Et comme les autres enfants, elle vous donnera beaucoup de soutien, du plaisir et de la joie. Le fait qu'elle ne peut pas voir deviendra moins important.

Regarde comme le frère de Delphine est heureux de jouer avec elle! Comment ai-je pu penser un instant qu'elle serait une charge pour notre famille?



Que faire si elle ne peut pas aller au même rythme que les autres enfants?

Plusieurs de ces émotions reviendront probablement aux moments importants de la vie de votre enfant comme au moment où elle commencera l'école. Le fait qu'elles reviennent ne signifie pas que quelque chose ne va pas. Cela signifie simplement que vous êtes entrain de traverser une autre période d'adaptation à votre enfant et à son handicap. Habituellement, les émotions seront moins fortes qu'au début.

La gestion du stress chez ceux qui s'occupent des enfants

Tous les parents et assistants sociaux ont besoin de trouver des moyens de gérer le stress. Les parents et les autres membres de la famille travaillent beaucoup pour prendre soin des petits enfants.

Si l'un des enfants est aveugle ou ne voit pas bien, il y a par conséquent plus de tâches.

En plus de prendre soin des enfants, les membres de la famille ont également besoin de devenir des enseignants afin d'aider leur enfant à apprendre ce que les autres enfants apprennent naturellement par la vue.

Parfois, il sera difficile de pouvoir faire face à ces tâches supplémentaires. Voici quelques suggestions de familles sur diverses méthodes qui leur ont aidé à gérer :



SOYEZ RÉALISTE

Essayez d'être réaliste par rapport à combien de temps vous et les autres pouvez passer à travailler avec votre enfant.

Essayez d'adapter les activités pour qu'elles puissent correspondre avec votre vie quotidienne et prendre moins de temps.



A chaque fois que je prépare le dîner, Pedro et moi pouvons parler de ce qu'il a fait pendant cette journée. Et il apprend à compter en disposant les assiettes pour le dîner.

Essayez de réduire les grandes activités en de plus petites, plus faciles. Ainsi vous pourrez constater une amélioration et non le découragement.

Je veux que Pradeep apprenne à s'habiller lui-même.



Pourquoi ne pas lui apprendre quelque chose d'abord - comme comment se déshabiller?

PRENEZ SOIN DE VOUS MÊME

Chacun a besoin du temps pour soi-même de temps en temps. Mais parfois les parents ne prennent pas un peu de repos parce qu'ils ont beaucoup d'activités à mener. Lorsque vous êtes si fatigué(e) et que vous ne vous sentez pas bien, vous ne pouvez donc pas venir en aide à votre enfant.

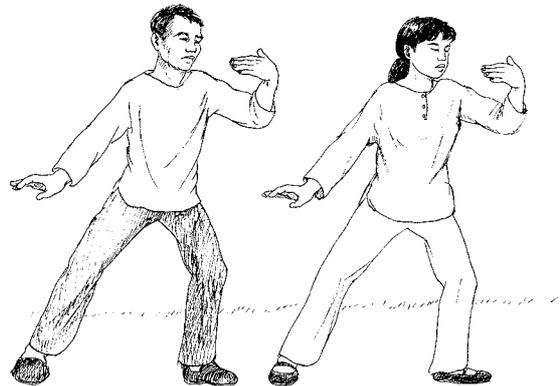


Pour vous aider à vous détendre, prenez du recul, respirez profondément, essayez de penser à tout ce que vous avez à faire juste un moment.



méditation

Plusieurs communautés ont développé des croyances et traditions qui aident à calmer le corps et l'esprit ainsi qu'à construire une force intérieure. La pratique de ces traditions pourrait vous aider à prendre soin de vous-même.



le tai-chi

PARLER AVEC VOTRE FAMILLE

Tout membre d'une famille joue un rôle important dans la vie d'un enfant. Toute personne qui prend soin d'un enfant, particulièrement un enfant ayant des besoins spécifiques, pourrait avoir des idées sur comment élever et aider cet enfant. Il est important de dégager du temps pour se parler.



Cela aidera chacun à comprendre les pensées de l'autre. Et s'il y a une personne qui se sent fatiguée ou découragée, les autres devraient pouvoir l'aider.

DEMANDER DE L'AIDE AUX AUTRES

Vous n'avez pas besoin de faire toutes les activités avec votre enfant vous-même tout seul. Tout le monde dans la famille peut le faire ainsi que les voisins et amis.

Lorsque vous vous sentez fatigué (e) ou découragé(e), parfois le simple fait d'en parler avec une autre personne peut être utile. Essayez de trouver quelqu'un avec qui vous pouvez en parler parfois.



Tu sembles fatiguée, puis-je t'aider?

Parlez avec un adulte aveugle, un agent de santé, ou un enseignant ou quelqu'un qui enseigne des enfants aveugles. Cela pourrait être particulièrement utile si votre enfant ne semble pas apprendre quelque chose après plusieurs mois.

Il semble que Guddi devrait pouvoir marcher maintenant.



Je vais en parler à Mme. Patel, qui enseigne les enfants aveugles dans la ville.

La puissance des parents qui travaillent en union

Le fait de travailler avec des parents qui ont des enfants vivant avec un handicap peut aider de plusieurs manières. Le fait de travailler en union peut donner l'opportunité de :

- partager les sentiments et les informations ;
- se donner des idées sur des activités pour aider les enfants et la meilleure façon d'adapter les activités pour un enfant particulier ;
- partager les idées pour aider à insérer les activités des enfants dans la vie de la famille et de la communauté ;
- travailler ensemble pour rendre la communauté plus aimable, sécurisante, et d'un grand soutien aux enfants vivant avec un handicap.



Si vous savez qu'il y a des parents comme vous, mais qu'il n'y a pas d'association de parents dans votre région, vous pouvez décider qu'il vous incombe d'en commencer une. Certaines des plus solides et plus dynamiques associations de parents sont nées de l'idée d'une personne. En groupe, les parents peuvent travailler ensemble à résoudre les problèmes. Les parents qui travaillent ensemble peuvent mieux faire que si chacun travaillait seul.



Notre association a envoyé quelqu'un pour discuter avec l'association nationale pour les aveugles en ville. A présent, un homme de terrain qui a des connaissances sur la cécité vient à certaines de nos rencontres.

METTRE EN PLACE UN GROUPE

Trouvez 2 ou plusieurs parents qui désirent créer un groupe. Si vous ne connaissez pas d'autres parents dont les enfants sont malvoyants, vous pouvez décider d'inclure d'autres parents qui ont des enfants avec d'autres handicaps. L'agent de santé pourrait connaître des parents dans les communautés voisines.

Planifiez quand et où vous rencontrer. Il est avantageux de trouver un endroit calme tel une école, un centre de santé, le siège d'une association ou un lieu de culte. A la première rencontre, discutez des raisons de votre rencontre et de ce que vous espérez réaliser.

Probablement une personne sera le leader lors des premières rencontres. Mais il est important qu'une personne prenne les décisions pour le groupe. Chacun devrait avoir l'occasion de s'exprimer mais essayer de canaliser la discussion sur le sujet principal de la rencontre. Après les quelques premières rencontres, instaurer une direction à tour de rôle du groupe. Le fait d'avoir plus d'une personne qui dirige à chaque rencontre peut aider les membres qui ont honte à participer.

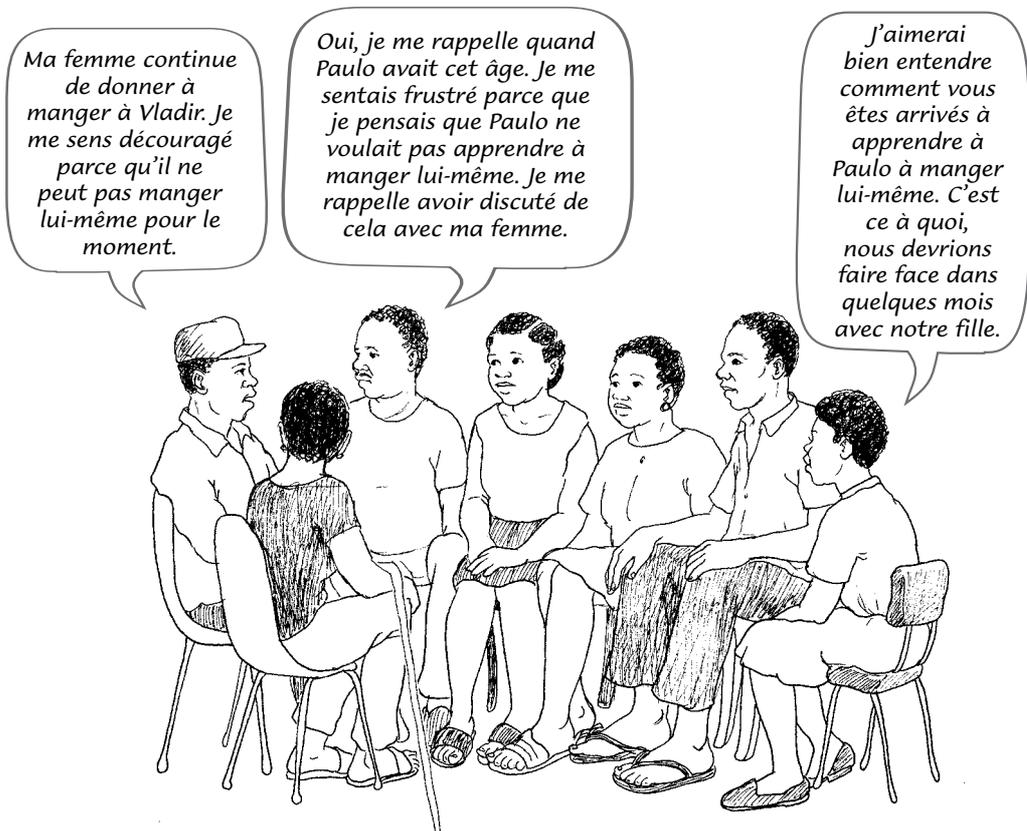
APPRENDRE À SE SOUTENIR LES UNS LES AUTRES

Même quand les parents se connaissent bien, ils pourront mettre du temps à exprimer leurs sentiments, expériences et les défis quant à l'éducation d'un enfant vivant avec un handicap. Ces choses se pratiquent. Voici quelques suggestions pour aider les groupes de parents à se sentir à l'aise et à avoir confiance aux autres :

Ecoutez attentivement ce que les autres racontent sans porter un jugement. Réfléchissez à comment vous voulez que les autres vous écoutent ensuite, essayez de les écouter à votre tour de la même manière.



Essayer de ne pas dire aux autres ce qu'ils doivent faire. Vous pouvez aider les autres à comprendre leurs ressentiments, et partager avec eux vos expériences. Mais tout le monde devra choisir la meilleure façon selon lui de s'occuper de son enfant.



Respecter la vie privée de chacun. Ne dites jamais aux autres de quoi a parlé le groupe a moins que chacun ait donné son accord.



SE PRÉPARER À L'ACTION

Lorsque les parents travaillent ensemble, ils peuvent entreprendre une action pour résoudre plusieurs problèmes. Voici des étapes pour la prise de décision que d'autres associations de parents ont trouvées utiles :

1. Choisissez un problème que tout le monde dans le groupe estime crucial. Même si des changements semblent nécessaires, votre groupe sera efficace s'il travaille sur un sujet à la fois. Dans un premier temps, prenez un problème que votre groupe sera à mesure de résoudre rapidement. Ensuite, alors que le groupe a appris à travailler ensemble, vous pouvez vous attaquer à des situations plus compliquées.



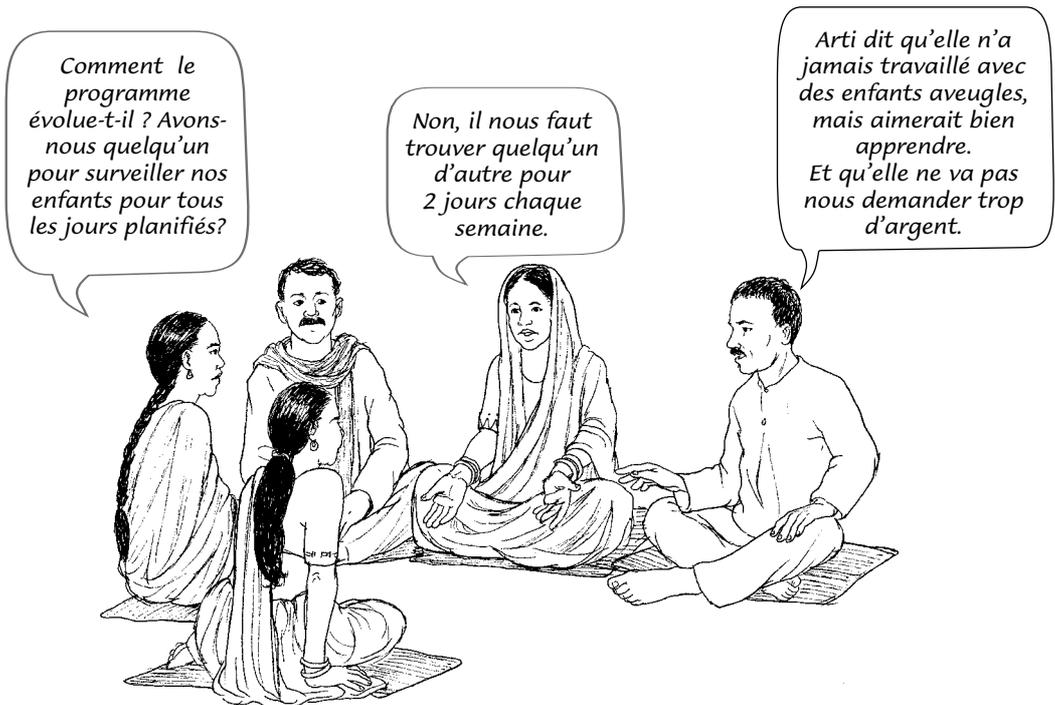
2. Décidez de comment vous comptez résoudre le problème. Enumérez plusieurs moyens de résoudre ce problème, et choisissez celui qui utilise plus les forces et les ressources de votre association.



3. Établissez un plan. Les membres du groupe devraient s'atteler à des tâches différentes pour exécuter le travail. Essayez de fixer un délai d'exécution pour chaque tâche.



4. Lorsque vous vous rencontrez, discutez de comment le travail avance. Réajustez votre plan au besoin et en cas de nouveaux problèmes.



TRAVAILLER ENSEMBLE POUR UN CHANGEMENT

Les associations de parents travaillent sur plusieurs types de projets. Elles pourraient travailler à améliorer les conditions de vie des familles, l'attitude des communautés, les lois adoptées par le gouvernement et les services en faveur des enfants aveugles—tout cela étant une manière d'aider leurs enfants.

Beaucoup d'enfants aveugles viennent de familles pauvres. Pour avoir plus de ressources pour leurs enfants, les associations de parents peuvent :

- trouver des moyens pour avoir des financements pour de nouveaux projets afin de venir en aide aux enfants vivant avec un handicap ;
- aider les parents à développer de nouvelles aptitudes ;
- organiser des ateliers sur les techniques d'enseignement et d'aide aux enfants vivant avec un handicap ;
- développer des groupes et des camps pour les frères et sœurs d'enfants vivant avec un handicap.

Ces mères ont appris à coudre des habits pour pouvoir gagner plus d'argent, travailler plus proche de la maison, et passer plus de temps avec leurs enfants.



Les groupes de parents peuvent pour rendre la communauté plus aimable et protectrice de tous les enfants vivant avec un handicap. Parfois impliquer vos voisins dans la résolution des problèmes d'insécurité dans la communauté (voir chapitre 9) est un très bon moyen de construction d'une chaîne de solidarité autour des personnes vivant avec un handicap.

Plusieurs groupes de parents ont travaillé à éduquer toute la communauté sur les handicaps. Ils utilisent des groupes de débats, des ateliers, des programmes radio, des journaux écrits, des panneaux publicitaires, des théâtres de rue, et des posters pour aider les autres à comprendre davantage sur les handicaps.



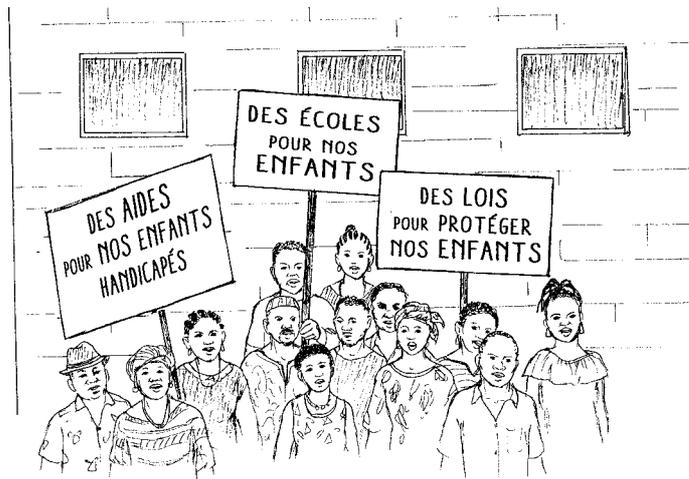
D'autres associations de parents ont travaillé sur des projets pour aider les enfants vivants avec un handicap à devenir des membres plus actifs de la communauté.

Par exemple, votre groupe de parents peut :

- organiser des événements sportifs impliquant des enfants vivant avec un handicap ;
- construire une aire de jeux pour tous les enfants (voir chapitre 13) ;
- commencer un centre de prise en charge où des enfants vivant avec un handicap peuvent être pris en charge avec d'autres enfants (voir chapitre 14).

Certains groupes de parents ont travaillé à améliorer des programmes de gouvernements et lois en faveur des enfants vivant avec un handicap. Votre groupe peut :

- contacter des gens dans le gouvernement, tel que le ministère de la santé et de l'éducation. Leur parler des services dont votre communauté a besoin, sur des lois pour la protection des enfants vivant avec un handicap ;
- amener les personnes très connues tel que les humoristes, les athlètes à s'exprimer pour une solidarité en faveur des enfants vivant avec un handicap ;
- rédiger des lettres, lancer des pétitions ou organiser des manifestations si des agents du gouvernement ne font rien pour améliorer les conditions des enfants vivant avec un handicap ;
- éduquer et impliquer les journalistes de la presse, radio, télévision dans vos campagnes.



Les groupes de parents ont également travaillé pour prévenir la cécité et d'autres handicaps. Par exemple, plusieurs enfants sont devenus aveugles parce qu'ils ne mangeaient pas des aliments riches en vitamine A (voir chapitre 16 "Pourquoi les enfants sont-ils frappés par la cécité et que pouvons-nous faire?"). Votre groupe pourrait donner des sensibilisations sur les causes de la cécité, ou produire des légumes qui peuvent lutter contre la cécité.

Voici l'histoire d'une association de parents, Los Pipitos, qui travaille pour changer les conditions de vie des enfants vivant avec un handicap.

Les parents sont au centre de Los Pipitos

Au Nicaragua, il ya plus de 200.000 enfants vivant avec un handicap. La pauvreté est la cause la plus fréquente. Les problèmes d'yeux et autres handicaps touchent très souvent les enfants parce qu'ils n'ont pas assez à manger et vivent dans des maisons surpeuplées où les infections se propagent très facilement.

Avant 1987 il y avait au Nicaragua peu de services pour les enfants vivant avec un handicap. Puis, 21 parents ont décidé de former une association pour « changer le monde ». Ils appelèrent l'association "Los Pipitos," qui est un terme affectif pour désigner les enfants à travers le Nicaragua. Los Pipitos compte actuellement plus de 20 associations de parents à travers le pays. Ensemble, ces parents sont devenus des pionniers dans une campagne nationale pour aider les enfants vivant avec un handicap.

Nous partageons la vie de nos enfants leurs succès et échecs et ressentons un profond sentiment d'injustice quand d'autres personnes les rejettent.

C'est pourquoi les parents et les familles sont au centre de Los Pipitos.

Nous arrivons à mobiliser d'autres parents pour qu'ils se réunissent, échangent les idées et se soutiennent les uns les autres.



L'association des parents Los Pipitos a:

- organisé des ateliers pour parents sur l'éducation des enfants vivant avec un handicap.
- formé des agents de santé sur comment connaître le niveau, l'ampleur de handicap d'un enfant.
- sensibilisé le ministère de la santé sur les services nécessaires pour les enfants vivant avec un handicap.

Toutes ces activités font partie des rêves de Los Pipitos pour construire une société qui aide les enfants vivant avec un handicap à développer tout leur potentiel. Les parents sont la clé de cette réussite.

