

THE OHIO CENTER FOR



DEAFBLIND EDUCATION

Parents et familles d'enfants et de
jeunes sourds-aveugles :
Ce que vous devriez savoir



Ohio Center for Deafblind Education
2021





Education
Criminal Justice
Human Services
Information Technology

Systems Development & Improvement Center

Table des manières

Mot de bienvenue de l'OCDBE	3
Section i <i>Où les familles peuvent-elles commencer à se renseigner sur la surdicécité ?</i>	3
Section ii <i>Qu'est-ce que « l'intervention précoce » pour les enfants sourds-aveugles ?</i>	4
Section iii <i>Comment les familles peuvent-elles soutenir l'apprentissage de leur enfant à la maison ?</i> ..	5
Section iv <i>Comment les familles peuvent-elles maximiser l'apprentissage de leur enfant à l'école ?</i> ...	6
Section v <i>Quelles sont les ressources supplémentaires ?</i>	8

À propos de l'OCDBE

L'Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE, Centre pour l'éducation des sourds-aveugles de l'Ohio) est un programme d'assistance technique et de diffusion financé par le gouvernement fédéral et conçu pour fournir une assistance technique, une formation et un développement professionnel, ainsi que des consultations gratuites pour améliorer le futur des enfants, âgés de 0 à 21 ans, qui souffrent d'une perte combinée de la vision et de l'audition. L'OCDBE est également chargé de mener un recensement annuel des enfants qui souffrent d'une perte combinée de la vision et de l'audition dans l'Ohio. Depuis plus de 30 ans, l'OCDBE travaille avec les districts locaux et leurs écoles, avec le personnel des organismes de l'État responsables de la mise en œuvre des parties B et C de la loi IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), avec les représentants des associations fédérales et nationales de parents et de professionnels, ainsi qu'avec différents autres partenaires engagés à améliorer le futur de tous les enfants. Pour plus d'informations, contactez l'OCDBE au 614,897-0020 ou rendez-vous sur le site Web de l'OCDBE www.ohiodeafblind.com.

Remerciements spéciaux

Des remerciements particuliers sont adressés au Dr Edwina Pendarvis pour sa contribution en tant que relectrice et éditrice de ce guide. L'OCDBE tient également à remercier son équipe de conception et de déploiement d'assistance technique (TADD, Technical Assistance Design and Deployment) dont les membres ont relu ce document et fourni des commentaires utiles au développement et à l'amélioration de cette publication.

L'OCDBE est principalement soutenu par une subvention (#H326T180011) de la division Research to Practice Division (De la recherche à la pratique), de l'Office of Special Education Programs (Bureau des programmes d'éducation spécialisée) du ministère de l'Éducation des États-Unis. L'OCDBE est affilié au Systems Development & Improvement Center (Centre de développement et d'amélioration des systèmes) de l'Université de Cincinnati. Un soutien supplémentaire pour des activités ciblées est fourni par le ministère de l'Éducation de l'Ohio. Le contenu de cette publication a été développé grâce à la subvention du ministère de l'Éducation des États-Unis, mais ne représente pas nécessairement la politique ou les opinions du ministère ou des bureaux qui en font partie. Les lecteurs ne doivent pas considérer l'approbation du gouvernement fédéral comme acquise. Agent de projet : Eric Caruso.

Mot de bienvenue de l'OCDBE



L'un des objectifs de l'Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE) est d'aider les familles qui élèvent un enfant qui présente une perte combinée de la vision et de l'audition. Cette brochure est conçue pour vous aider à commencer à donner un sens au parcours éducatif que vous et votre enfant entreprenez ensemble. Elle donne des informations sur ce que vous devez faire après avoir découvert que votre enfant a une perte combinée de la vision et de l'audition, sur les besoins d'apprentissage de votre enfant et sur les ressources qui peuvent vous guider, vous et votre enfant, tout au long de ce parcours.

Nous espérons que cela vous rassure de savoir qu'il existe de nombreuses ressources utiles à travers l'État pour les familles comme la vôtre. Certaines informations seront envoyées à votre domicile par des organismes de service, tandis que d'autres nécessiteront une recherche active de votre part. Certains des parents qui ont des enfants sourds-aveugles dans l'Ohio disent trouver que les conseils les plus utiles viennent d'autres parents qui ont aussi des enfants sourds-aveugles. Prendre le temps d'assister à une formation ou à une retraite parrainée par l'Ohio Center for Deafblind Education est l'une des meilleures façons de commencer à établir des liens avec des personnes qui pourront partager leurs idées et leurs expériences avec vous.

Section i *Où les familles peuvent-elles commencer à se renseigner sur la surdicécité ?*

« Sourd-aveugle » peut être un terme déroutant. Très peu d'enfants sont totalement sourds et complètement aveugles. Le plus souvent, le terme décrit un enfant qui a une certaine perte de la vision et une certaine perte de l'audition. Pour être considéré comme sourd-aveugle, la perte combinée doit être suffisamment grave pour nécessiter des adaptations ou une assistance dont les enfants sans perte de la vision et de l'audition n'ont pas besoin. Comme d'autres handicaps, la surdicécité varie d'un individu à l'autre. Cependant, quel que soit le degré de surdicécité, chaque enfant qui souffre d'une perte importante de la vision et de l'audition a besoin d'une approche unique d'apprentissage, adaptée aux façons dont il accède le mieux à l'information.

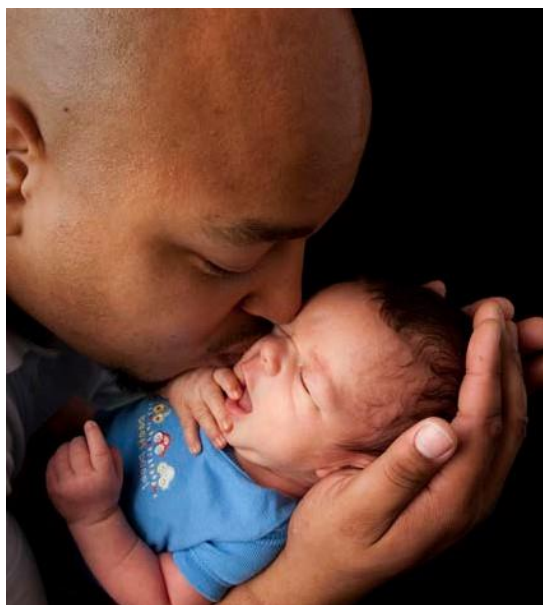


L'une des choses les plus importantes à garder à l'esprit au début de votre parcours est de savoir que vous n'êtes pas seul ! Comme le montrent les sections I à V, de nombreuses familles, des professionnels de la santé et des éducateurs sont là pour vous aider.

Le centre pour l'éducation des sourds-aveugles de l'Ohio, l'**Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE)**, est un bon point de départ pour commencer à en savoir plus sur la surdicécité. L'OCDBE est un programme financé par le gouvernement fédéral qui fournit des services d'assistance technique gratuits aux enfants âgés de 0 à 21 ans, qui présentent une perte combinée de la vision et de l'audition, et aux parents de ces enfants. L'assistance technique de l'OCDBE comprend des consultations, la formation et le développement professionnel, ainsi que d'autres outils, produits et services consultatifs.

La première étape pour accéder à notre programme consiste à inscrire votre enfant sur notre site Web : www.ohiodeafblind.com. Une fois votre enfant inscrit, vous êtes éligible à recevoir nos services et vous pouvez commencer à établir des relations avec notre personnel, nos consultants, le personnel éducatif et d'autres familles d'enfants sourds-aveugles. Nous vous encourageons à contacter l'OCDBE. Nous voulons faire partie du parcours de votre famille.

Section II *Qu'est-ce que « l'intervention précoce » pour les enfants sourds-aveugles ?*



Les très jeunes enfants, âgés de 0 à 3 ans, atteints de surdicécité ont le droit de recevoir des services d'intervention précoce dans le cadre du programme Infants and Toddlers with Disabilities (Nourrissons et tout-petits handicapés) instauré par la loi sur l'éducation des personnes handicapées (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act). Les services d'intervention précoce, conçus pour répondre aux besoins de développement et d'apprentissage de l'enfant, sont extrêmement importants pour les enfants sourds-aveugles et leurs familles. L'Individualized Family Service Plan (IFSP, plan de services familiaux individualisés) est au cœur de l'intervention précoce.

Grâce à l'IFSP, les parents sont impliqués dans la définition d'objectifs de développement pour leur enfant, dans le choix à la fois des stratégies pour aider à atteindre ces objectifs

et des services nécessaires pour les aider ainsi que leur enfant à relever les défis de la surdité.

Les membres de la famille et les prestataires de services travaillent en équipe pour planifier, mettre en œuvre et évaluer les services spécifiques aux préoccupations et aux priorités de la famille.

Pour trouver des services d'intervention précoce dans l'Ohio, vous pouvez commencer par contacter Ohio Help Me Grow (HMG) au (800) 755-GROW (4769). Lorsque vous contactez Help Me Grow, il vous sera demandé de partager des informations générales sur votre famille et votre enfant. Vous devrez également mentionner chacune de vos préoccupations. Un coordonnateur du service d'intervention précoce sera désigné pour vous aider à accéder aux services et à comprendre vos droits. Vous trouverez le site web sur <http://www.helpmegrow.ohio.gov/en/early%20intervention/early%20intervention.aspx>.

Voici des exemples de ressources d'information sur la surdité : le Center for Parent Information (Centre pour les informations à destination des parents) <https://www.parentcenterhub.org/>, le National Center on Deaf-blindness (Centre national sur la surdité) <https://www.nationaldb.org/>, et la National Family Association for Deaf-Blind (Association nationale des familles pour la surdité) <https://nfaadb.org/>

Section iii *Comment les familles peuvent-elles soutenir l'apprentissage de leur enfant à la maison ?*

Pour améliorer l'expérience éducative de votre enfant à la maison, il faut généralement répondre à trois besoins importants :

Besoin d'encourager et de soutenir la communication. Établir un système de communication qui réponde aux besoins de leur enfant est l'une des choses les plus importantes que les familles puissent faire. Différents systèmes seront appropriés selon l'âge de l'enfant à mesure que ses besoins de communication changent. Les technologies d'assistance, telles que les systèmes d'amplification, les aides à la basse vision et les logiciels braille, peuvent être essentielles au développement des compétences de communication chez les enfants sourds-aveugles.

Besoin de soutenir l'orientation et la mobilité. De nombreux enfants sourds-aveugles ont besoin d'instructions sur l'orientation et la mobilité pour naviguer dans leur environnement en toute sécurité et en toute confiance. Avoir les compétences nécessaires pour se déplacer de manière autonome augmente l'estime de soi et les opportunités sociales des enfants. Trouver et suivre des instructions, des conseils et une assistance efficaces en matière d'orientation et de mobilité peut être crucial pour le développement de votre enfant.

Besoin de faire le pont entre la maison et l'école. Il est important de faire le pont entre la maison et l'école en utilisant les mêmes stratégies aux deux endroits. Les enfants qui ne peuvent pas entendre ou voir ce qui se passe peuvent devenir anxieux et même sur la défensive parce qu'ils ne savent pas à quoi s'attendre.

Suivre les mêmes méthodes de communication et d'éducation à la maison et à l'école crée une routine familière et rassurante pour l'enfant.

Parfois, être parent d'un enfant sourd-aveugle ressemble plus à un marathon qu'à un voyage. L'intervention précoce et d'autres efforts éducatifs prennent du temps et de l'énergie pour donner des résultats positifs. Heureusement, il existe des services de soutien familial qui peuvent vous aider.

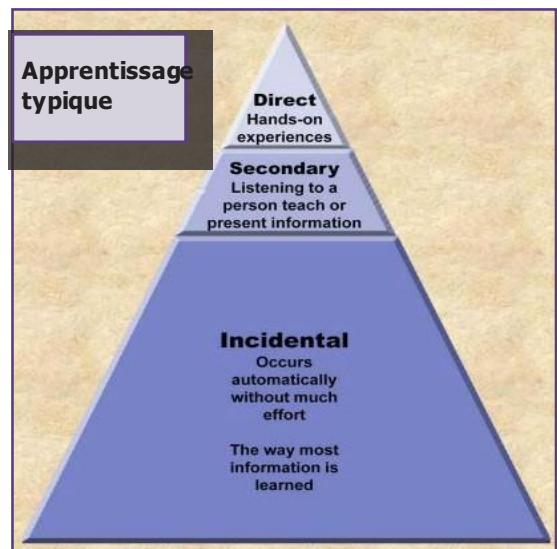
Red Treehouse peut vous aider à établir des liens et à obtenir des informations importantes sur les ressources telles que la formation des parents et les prestataires de services de garde d'enfants. Accédez au site www.redtreehouse.org pour découvrir des réponses à des questions sur des sujets tels que la croissance et le développement de l'enfant, les loisirs et l'éducation, ainsi que les services sociaux et de santé communautaires.

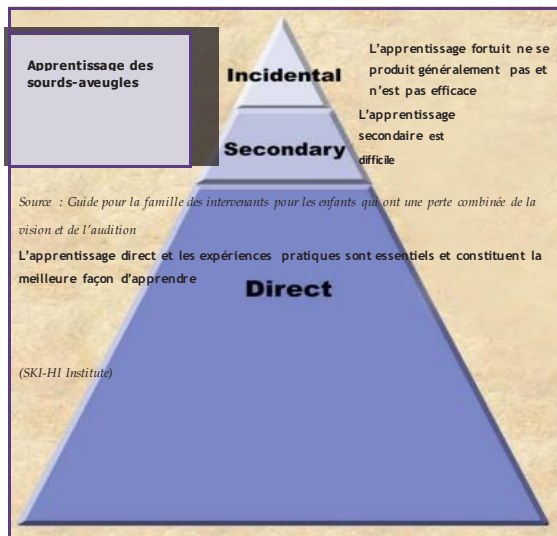
La National Family Association for Deaf-Blind (Association nationale des familles pour la surdicécité) offre également des informations et un soutien aux familles d'enfants sourds-aveugles par le biais de ses activités et de son site Web, <https://nfadb.org>. De nombreuses familles de l'Ohio sont associées à cette organisation et/ou à la National Federation of the Blind (Fédération nationale des aveugles) <https://nfb.org/>.

De nombreuses organisations se concentrent sur des troubles et des syndromes spécifiques. Celles qui ont été utiles aux parents d'enfants sourds-aveugles sont entre autres le National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (Institut national sur la surdité et autres troubles de la communication) sur <https://www.nidcd.nih.gov/>, la CHARGE Syndrome Foundation (Fondation pour le syndrome CHARGE) sur <http://www.chargesyndrome.org>, et l'Alport Syndrome Foundation (Fondation pour le syndrome Alport) sur <http://alportsyndrome.org/>.

Section IV *Comment les familles peuvent-elles maximiser l'apprentissage de leur enfant à l'école ?*

De nombreux parents et éducateurs en sont venus à comprendre qu'un enfant sourd-aveugle fait l'expérience du monde différemment que les autres enfants. Cette différence peut créer des défis en classe, mais des compétences et des connaissances nouvelles sur la façon dont apprennent les enfants sourds-aveugles peuvent aider à assurer à votre enfant d'avoir accès à l'environnement d'apprentissage qui lui convient le mieux.





L'apprentissage, pour un enfant au développement habituel, est représenté sur le graphique ci-dessus. Il montre que la plupart des enfants ont besoin de relativement peu d'instructions individuelles directes. Ils apprennent la plus grande partie de ce qu'ils savent grâce à un apprentissage fortuit qui se produit au fur et à mesure qu'ils découvrent les événements qui se déroulent autour d'eux. Ils apprennent aussi beaucoup en écoutant simplement ce que leurs parents, enseignants et autres personnes leur disent.

L'apprentissage fortuit n'est pas aussi bénéfique pour les enfants malvoyants et malentendants en raison de leur manque d'accès aux informations sensorielles. L'apprentissage secondaire est difficile pour la même raison. L'apprentissage, pour un enfant sourd-aveugle, se déroule généralement de la manière opposée, c'est-à-dire par une interaction directe en tête-à-tête, comme le montre la deuxième pyramide.

La surdicécité présente des défis éducatifs qui sont mieux surmontés par un enseignement individualisé. Ces défis incluent souvent des problèmes qui touchent l'apprentissage à l'école et à l'extérieur :

- difficulté à communiquer,
- perceptions déformées des images, des sons, de l'espace et du temps,
- manque d'anticipation des événements et des conséquences,
- manque de motivation.

Tout comme votre implication dans l'Individualized Family Service Plan (IFSP, plan de services familiaux individualisés) est essentielle à l'intervention précoce, la participation à l'Individualized Education Program (IEP, programme d'éducation individualisé) de votre enfant de la maternelle à la terminale est également d'une importance primordiale. L'IEP guide l'éducation de votre enfant au primaire, au collège et au lycée.

Pour être un partenaire efficace dans l'identification des adaptations et des services dont votre enfant a besoin à l'école, vous devez comprendre vos droits et ceux de votre enfant en vertu de la loi sur l'éducation des personnes handicapées (IDEA,

Individuals with Disabilities Education Act). Ce n'est pas une entreprise facile ; mais l'Office for Exceptional Children (ODE/OEC) (Bureau pour les enfants en difficulté) du ministère de l'Éducation de l'Ohio est prêt sinon obligé de vous aider à comprendre ces services et garanties.

Le Guide for Parent Rights in Special Education, Special Education Procedural Safeguards Notice (Guide pour les droits des parents dans l'éducation spécialisée, Avis sur les garanties procédurales de l'éducation spécialisée) (2017), créé par l'Office for Exceptional Children du ministère de l'Éducation de l'Ohio, se concentre sur les informations que les parents doivent connaître sur les procédures de l'éducation spécialisée. Le guide explique le droit de votre enfant à une « éducation publique appropriée gratuite » et la façon dont les services d'éducation spécialisée sont proposés par le système scolaire. Le guide peut être consulté sur <http://education.ohio.gov/Topics/Special-Education/Whose-IDEA-Is-This-A-Parent-s-Guide-to-the-Individ>.

Au fur et à mesure que l'entrée au lycée de votre enfant se rapproche, la planification devrait commencer à se concentrer sur l'élaboration d'un plan de transition postsecondaire dans le cadre de l'IEP. Ce plan de transition met l'accent sur l'éducation postsecondaire (y compris les études collégiales ou d'autres programmes postsecondaires), l'emploi et la vie communautaire.

Les transitions peuvent être difficiles pour n'importe quel élève ; cependant, les élèves qui présentent une perte combinée de l'audition et de la vision ont des besoins supplémentaires, liés par exemple à la communication, à l'autonomie sociale et à l'autodétermination, qui doivent être pris en compte par leur équipe éducative. Le plan de transition identifie les objectifs, les évaluations et les services nécessaires pour préparer votre enfant à réussir après le lycée. L'OCDBE a développé le Post-Secondary Transition Manual (Manuel pour la transition postsecondaire), auquel vous pouvez accéder dans l'onglet Deafblind Information (Informations sur la surdité) sur le site Web de l'OCDBE indiqué à la section V.

THE OHIO CENTER FOR

DEAFBLIND EDUCATION

Section V *Quelles sont les ressources supplémentaires ?*

Alors que vous en apprenez toujours plus sur la surdicécité et ce que cela signifie pour votre famille, vous aurez probablement de nombreuses questions à poser. Les organisations suivantes, ainsi que d'autres mentionnées dans les sections précédentes de ce guide, sont prêtes à vous aider à trouver des réponses.



Ohio Center for Deafblind Education (Centre pour l'éducation des sourds-aveugles de l'Ohio), www.ohiodeafblind.com

Ministère de l'Éducation de l'Ohio/Office for Exceptional Children (Bureau pour les enfants en difficulté), www.education.ohio.gov

Ohio Coalition for the Education of Children with Disabilities (Coalition de l'Ohio pour l'éducation des enfants handicapés), www.occcecd.org

Ohio Center for Autism and Low Incidence (Centre pour l'autisme et une incidence limitée), www.ocali.org

Opportunities for Ohioans with Disabilities (Opportunités pour les résidents de l'Ohio avec des handicaps), www.ood.ohio.gov

National Center on Deaf-Blindness (Centre national sur la surdicécité), www.nationaldb.org

National Association of the Deaf (Association nationale des sourds), <https://nad.org/>

National Organization on Disability (Organisation nationale sur l'handicap), <https://www.nod.org/>

8

www.ohiodeafblind.com



 **Systems Development & Improvement Center**

L'Ohio Center for Deafblind Education est principalement soutenu par une subvention (#H326T180011) de la Research to Practice Division (division de la Recherche à la pratique) de l'Office of Special Education Programs (Bureau des programmes d'éducation spécialisée) du ministère de l'Éducation des États-Unis. L'OCDBE est affilié au Systems Development & Improvement Center (Centre de développement et d'amélioration des systèmes) de l'Université de Cincinnati. Un soutien supplémentaire pour les activités ciblées est proposé par le ministère de l'Éducation de l'Ohio. Il n'y a aucune restriction de droit d'auteur sur ce document. Cependant, veuillez citer et créditer la source lorsque vous copiez tout ou partie de ce document. Le contenu de cette publication a été développé grâce à une subvention du ministère de l'Éducation des États-Unis, n° H326T180011. Cependant, ces contenus ne représentent pas nécessairement la politique du ministère de l'Éducation des États-Unis, et vous ne devez pas considérer l'approbation du gouvernement fédéral comme acquise. Agent de projet, Eric Caruso.