

LIRE AVEC MON ENFANT DÉFICIENT VISUEL, UN EXEMPLE DE COOPÉRATION ASSOCIATIVE

PAR AMANDINE RONZY ET CÉLINE TOUCHARD

Amandine Ronzy est cheffe de projet lecture à l'Association nationale de parents d'enfants aveugles ou malvoyants, avec ou sans troubles associés (ANPEA), et Céline Touchard est coordinatrice à l'association Le Livre pour l'insertion et le refus de l'exclusion (L.I.R.E).

The association Le Livre pour l'Insertion et le Refus de l'Exclusion (L.I.R.E, 'Reading for Integration and the Refusal of Exclusion') and the Association nationale de parents d'enfants aveugles ou malvoyants, avec ou sans troubles associés (ANPEA, 'National association of parents of blind or partially sighted children, with or without associated disorders') have been partners for three years now, sharing their tools and expertise. Here's a look back at this shared journey which aims to facilitate and encourage access to books for young visually impaired children and their parents.

Trouvailles, retrouvailles et rencontre

Printemps 2021, à la fin de la période du Covid-19, l'Association nationale des parents d'enfants aveugles, qui regroupe des parents dont les enfants ont pour point commun d'avoir une déficience visuelle (aveugles ou malvoyants, avec ou sans troubles associés), a souhaité organiser une journée de « retrouvailles ». Se parler, échanger, se soutenir, c'est le ciment du projet associatif. Depuis quelques mois, l'association réfléchissait particulièrement à l'accès aux livres et à la lecture des enfants déficients visuels – un sujet fondamental pour ses administrateurs. Ils savent que l'accès au monde et l'inclusion de leurs enfants passent par un bain de mots, d'histoires, d'images et d'écrits... Dès le plus jeune âge, le livre doit être l'objet à mettre dans toutes les mains des enfants qui ne voient pas ou très mal, pour qu'ils découvrent ce support d'accès à tous les concepts du quotidien, comme ceux du lointain¹. Ce projet s'appellera « À l'aventure des mots », ainsi dénommé par Jeanne, enfant brailleuse d'une administratrice.

Pour cette occasion, il s'agissait de bien s'entourer, en s'appuyant notamment sur des compétences autour de la lecture partagée avec les jeunes enfants. La journée se tenant à Paris le 18 septembre 2021, l'ANPEA s'adresse alors à l'association Le Livre pour l'insertion et le refus de l'exclusion (L.I.R.E), bien implantée localement. Sa réponse a été immédiate : un oui, motivé par l'envie de pousser la réflexion sur les publics déficients visuels. Les deux associations retrouvaient dans cette collaboration leurs valeurs communes : l'importance de la lecture plaisir et partagée, le soutien au lien parent-enfant et la lutte contre les inégalités. Dès le lendemain de cette journée, l'ANPEA écrivait : « Sous l'ombre des feuillages, il y eut des livres, grands ou petits, adaptés ou non, avec des contrastes, avec du braille... tout un tas de livres. Il y eut des bébés lecteurs, des enfants qui découvraient avec leurs oreilles et leurs mains et puis encore des lectrices et des parents qui murmuraient et qui encourageaient l'exploration des premiers... »

¹ *Le développement de la conscience de l'écrit chez l'enfant aveugle de 0 à 5 ans : recension des écrits, suivi des actes des assises européennes du livre tactile illustré*, sous la direction de Yves Jalbert et Pierre-Olivier Champagne, Les doigts qui rêvent, 2005.



Lectures partagées entre une lectrice de L.I.R.E et une famille, journée de retrouvailles de l'ANPEA, 2021. ©ANPEA

Au moment du bilan, de premiers questionnements ont émergé par rapport aux pratiques habituelles des lectrices de L.I.R.E : comment respecter l'autonomie des enfants dans le choix des livres ? Faut-il les guider physiquement dans la lecture ? Les albums non adaptés ont-ils une place dans un fonds de livres spécialisés ?

C'est ainsi que, depuis, nous parcourons côte à côte les chemins de cette « aventure des mots ». Nous réfléchissons ensemble et nous nous épaulons pour multiplier les temps de lecture pour les familles.

La découverte du livret distribué par L.I.R.E aux parents *Lire avec mon bébé ? Quelle drôle d'idée...* a inspiré l'ANPEA pour en concevoir une déclinaison à destination des parents d'enfants déficients visuels, avec les questions les plus récurrentes des familles (« Pourquoi lui lire un livre ? Je lui lis quoi ? »), pour leur laisser un support papier à la suite de nos échanges et rendre l'information moins volatile. Après des allers-retours entre parents de l'association, professionnels de la déficience

visuelle et professionnels de L.I.R.E, le livret *Lire avec mon enfant aveugle, ou malvoyant, quelle drôle d'idée ???* voit le jour en octobre 2022. Il s'enrichit immédiatement de deux annexes : une présentation des maisons d'édition adaptées et une bibliographie d'ouvrages, « 50 livres à partager avec un jeune enfant aveugle ou malvoyant ».

Cette bibliographie est un outil militant de la part de nos deux associations. Nous voulons que les familles et les professionnels du livre disposent de pistes de lecture parmi la production éditoriale existante. Elle est loin d'être exhaustive et se décline en catégories : livres à contraste, livres avec découpes, livres avec des textures, livres pop-up, livres à chemins... Cette sélection amène à interroger nos lectures : si je lisais cet album avec cet enfant aveugle ou malvoyant, est-ce qu'il pourrait y prendre plaisir ?



Lectures partagées à l'Institut National des Jeunes Aveugles, Paris 2023. ©ANPEA

Promouvoir les outils par la médiation de la lecture

L'association L.I.R.E poursuit sa route en organisant un cycle d'ateliers lecture en 2023 en région parisienne. Ce cycle vient accompagner la naissance du fonds de livres Handicap, dont l'acquisition a été rendue possible grâce au soutien du Centre national du livre. Il est composé de l'ensemble des livres de la bibliographie ainsi que des ouvrages adaptés des maisons d'édition spécialisées.

L'itinérance en était le moteur, car l'association voulait aller dans des lieux de proximité pour les familles et proposer une alternance entre lieux de culture et lieux du médico-social. Finalement, quatre ateliers ont eu lieu : à l'Institut national des jeunes aveugles (INJA), dans l'Ouest parisien, et à la médiathèque Marguerite Duras, dans le 20^e arrondissement, à la médiathèque de Chelles (77) et au centre Simone Delteil à Saint-Denis (93). Chaque atelier était animé par deux lecteurs salariés et une lectrice bénévole. L.I.R.E a ainsi rencontré 14 familles différentes, et des enfants déficients visuels âgés de 6 mois à 12 ans. Au-delà de la question du handicap, d'autres thématiques se sont insérées dans

ces médiations, comme celle des inégalités territoriales (à Chelles, une enseignante Ulis a convié des familles qui n'ont pas pu se déplacer un samedi sans transport sanitaire) mais aussi celle des compétences parentales, qui existent et qui méritent d'être soutenues : une maman allophone qui apprend le braille français pendant la sieste de son bébé, une autre qui a partagé des albums qu'elle a adaptés avec sa fille après un atelier avec l'ANPEA. L'équipe de L.I.R.E a aussi été témoin de moments de compagnonnage entre familles pendant les ateliers, qui ont souvent réuni les deux parents et la fratrie. Pour accompagner l'action, l'équipe a suivi une formation avec l'éditeur associatif Mes Mains en or² et a présenté des observations de terrain à la chercheuse Carolane Mascle, spécialisée dans l'accès à la littérature précoce chez les enfants atteints de déficience visuelle³.

Dans le Rhône, en 2023, l'ANPEA a organisé à deux reprises des sorties en bibliothèque pour des familles. Elles ont donné lieu à des médiations : lectures collectives, chants de comptines, présentations de livres et d'outils adaptés. Elles ont surtout favorisé la nécessaire rencontre entre familles et professionnels du livre. Pour les premières, les plus éloignées du livre,

² Une des trois grandes maisons d'édition jeunesse spécialisée dans les handicaps visuels, avec Les Doigts Qui Rêvent et benjamins media.

³ Carolane Mascle, Florence Bara « Le livre multisensoriel est-il un outil inclusif favorisant l'entrée dans la lecture des jeunes enfants », in *A.N.A.E Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'Enfant*, 2023, 187, pp. 625-634.



Atelier lecture à la médiathèque de Chelles animé par L.I.R.E, avril 2023. ©L.I.R.E

l'accompagnement au plus près (aller les chercher à un point de rencontre connu), fut souvent l'occasion de franchir la porte d'un lieu culturel rarement fréquenté et de s'y sentir en confiance. Plusieurs cartes de bibliothèque ont été créées lors de ces sorties, et une habitude a pu s'installer... Ainsi une maman avec un titre de séjour a demandé à être accompagnée au bureau des inscriptions, elle ne l'aurait pas fait sans un soutien d'un membre de l'ANPEA avec qui le lien de confiance était déjà tissé. Ou cette autre maman dont l'enfant de 8 ans scolarisé en milieu spécialisé a exprimé son plaisir d'être « en inclusion pour la première fois ».

Pour les bibliothécaires, cela fut l'occasion de confirmer le besoin et le plaisir de lecture chez des enfants déficients visuels, et de motiver leurs futures actions pour les rendre accessibles.

En complément de ces actions locales, chaque année, l'association L.I.R.E revient animer un espace lecture lors de la journée annuelle des familles de l'ANPEA. Ce temps devenu rituel permet des retrouvailles avec les enfants déjà connus, et est l'occasion de faire découvrir aux nouvelles familles la diversité des possibilités qu'offre la lecture. Nous continuons de mutualiser et de coopérer.

Lecture et handicaps visuels : entre universalité et singularités

Du côté de l'association L.I.R.E, cette expérience nous conforte dans nos pratiques, fondées sur des lectures aussi individualisées que possible afin d'accueillir au mieux la diversité des postures de partage. Cependant, à part un rapport au corps et à l'accompagnement physique dans la lecture plus proximale que d'ordinaire (non dirigé, verbalisé par l'adulte et consenti par l'enfant), ces premières expériences ont eu un goût de familiarité pour toute l'équipe car si les modalités diffèrent un peu, l'appétence dans la lecture d'album reste la même qu'avec des enfants valides.

Tous ces moments partagés ont été forts en émotion et ont confirmé que l'enjeu est là : dans l'accès à l'écrit, au sens, à l'imaginaire. Il est aussi au-delà, dans l'inscription dans une société et une culture commune. Nous souhaitons prochainement élargir nos échanges en intégrant d'autres acteurs de la lecture publique et du handicap.

Notre livret est disponible en téléchargement sur nos sites Internet respectifs, et chaque bibliothèque de France dispose d'un exemplaire. Enfin, il est disponible sur demande en format papier auprès de l'ANPEA.