

PARENTS HANDIS PAS À PAS

DU DÉSIR D'ENFANT À SON ENTRÉE EN MATERNELLE



2^e Édition

L'APF EN QUELQUES MOTS

L'Association des Paralysés de France (APF), créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, est une association nationale de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées et de leur famille qui rassemble 23 000 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 14 000 salariés.

L'APF agit dans une logique de mouvement, pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Site : www.apf.asso.fr

LE GROUPE NATIONAL APF

« PARENTS HANDIS »

Le groupe réfléchit et élabore des revendications concernant les droits et les besoins des parents en situation de handicap qu'il porte à la connaissance du conseil d'administration et à la direction générale :

- **faire évoluer** l'accueil des futurs parents et parents ayant un handicap moteur dans les différentes structures liées à la parentalité ;
- **témoigner** de notre expérience dans différents espaces ou supports d'informations (colloque, journaux...);
- **réfléchir et recenser** les « trucs et astuces » facilitant la parentalité par les personnes à mobilité réduite (mobilier, document, matériel technique) ;
- **faciliter** la mise en place de groupes de parole sur la parentalité, au sein de l'APF, ou en interassociatif.

Blog : <http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>



Cet ouvrage a été réalisé bénévolement par les membres du Groupe national parents en situation de handicap de l'Association des Paralysés de France.

Il est mis à votre disposition gracieusement.

S'il vous a convaincu ou si vous souhaitez soutenir les projets de l'APF en lien avec la politique de la famille, vous pouvez participer sous forme de don.

Vous trouverez pour cela un bulletin à compléter dans ce guide.

Merci par avance de votre soutien et votre participation !

PRÉAMBULE

Fort du succès de la première édition du guide « Parents Handis – Pas à Pas », nous sommes heureux de vous présenter sa nouvelle édition.

C'est de l'expérience de chaque membre du Groupe Parents Handis de l'APF que nous est venue l'idée d'un livret de questionnement sur la parentalité et le handicap moteur.

À travers nos divers échanges, nous nous sommes rendu compte que l'épanouissement de notre vie de parents aurait été meilleur si nous avions pu nous poser les bonnes questions avant d'être confrontés au franchissement des différents obstacles.

Désirer un enfant est somme toute très banal, mais quand on a des besoins particuliers, le champ des questionnements est important et demande le recours à de nombreuses compétences.

Ce livret n'a pas pour but de répondre à toutes les questions ; il est plutôt le guide d'un cheminement pour chacun, parce que chaque handicap a sa singularité. Identifier ses besoins est nécessaire pour vivre cette quête de parentalité sereinement.

Il n'est certainement pas complet. Chacun à travers son expérience pourra l'enrichir, c'est aussi sa particularité. Construit par des parents d'origines, de générations, de cultures et de handicaps différents, il a pour objet d'être un point de repère entre questions et témoignages ou anecdotes.

Parce qu'il aborde les questions essentielles que nous nous sommes posées pendant nos parcours de parents débutants, le fruit de ce travail et de cette réflexion peut donc être un fil conducteur tout au long de cette période du désir d'enfant à son entrée en maternelle.

Nous avons voulu que ce guide soit traité par période, pour que chacun y trouve facilement le sujet qui le concerne. Chaque chapitre est construit sur le même modèle : une première page de questionnements ou de réflexions faisant écho à des extraits de témoignages ou des anecdotes. Nous l'avons voulu interactif de façon à ce que vous puissiez vous l'approprier. De l'humour, il en contient aussi, comme celui que nous avons dû déployer pour dépasser certaines situations.

**Nous vous souhaitons une bonne lecture
et surtout les joies de la parentalité !**

SOMMAIRE

1 Du désir d'enfant à la procréation p. 5

- ▶ Les consultations avant conception
- ▶ La conception
- ▶ L'adoption

2 La grossesse et l'accouchement p. 12

- ▶ La grossesse
- ▶ L'accouchement
- ▶ Les aspects psychologiques
- ▶ Les aspects matériels
- ▶ Les aspects sociaux et financiers

3 De la naissance à 12 mois p. 24

- ▶ Les aspects psychologiques
- ▶ Les aspects techniques
- ▶ Les aspects sociologiques
- ▶ Les aspects financiers

4 De un an à l'entrée en maternelle p. 36

- ▶ Les aspects psychologiques et relationnels
- ▶ Les aspects matériels
- ▶ Les aspects financiers

Conclusion p. 47

Bibliographie p. 48

1

DU DÉSIR D'ENFANT à LA PROCRÉATION

Peu à peu l'idée a fait son chemin, et après bien des discussions, des réflexions, c'est décidé : nous voulons un enfant. Voilà un moment important dans la vie d'un couple, d'une femme, d'un homme. C'est une merveilleuse aventure qu'il va falloir bien préparer tout en acceptant de se laisser surprendre !

Du désir à l'envie, vous en êtes arrivé à « Nous voulons, nous allons le faire ».

Pour commencer, il faut savoir se préparer pour cette grande aventure : consultations et examens, choix d'un médecin, suivi dans un centre spécialisé ou avec un gynécologue obstétricien connaissant le handicap ou pouvant s'entourer de spécialistes.

Voilà déjà une première chose à faire. Puis viendra le temps des bonnes habitudes alimentaires et d'hygiène de vie.

Dès que le couple est prêt, il est important de mettre toutes les chances de son côté, pour éviter les mauvaises surprises qui viendraient gâcher cette aventure unique. Ce qui est valable pour tous les couples l'est encore plus pour les personnes en situation de handicap. **Anticiper** est le maître mot de cette belle histoire.



TÉMOIGNAGE Hubert et sa femme Kim

« Je suis atteint de myopathie. Pour elle, ce n'était pas un obstacle, elle désirait un enfant, de mon côté je n'y avais même pas pensé. Elle a su me convaincre et nous avons consulté plusieurs médecins. Il s'avéra que, pour la forme de myopathie que j'avais, nous n'avions pas plus de risques de transmission génétique que n'importe quel couple. Nous sommes donc repartis de ces consultations l'esprit léger, vivre notre amour ! »

LES CONSULTATIONS

AVANT CONCEPTION

Sommes-nous prêts ?

Avant de se lancer dans un projet de bébé, il est nécessaire de faire un petit bilan de santé : indispensable pour chaque femme, il l'est d'autant plus pour une mère en situation de handicap. Cette première consultation permet de faire le point sur son handicap, les conséquences d'une maternité sur le corps, de déceler les carences (vitamines, fer...), les éventuels aménagements, les changements de traitement ou d'appareillage et ainsi de mettre toutes les chances de son côté. C'est aussi le moment de revoir son alimentation et d'envisager avec le médecin la prise de vitamines, surtout des folates, très importantes dans la prévention des malformations fœtales, de mettre à jour ses vaccinations, de prévenir les infections urinaires... De nombreux sujets sont à aborder avec son médecin.

Côté père, selon le type de handicap, il est important de faire le point sur ses besoins ou non d'aide à la procréation.

Une consultation dans un service de conseil génétique¹ peut être envisagée si l'un des conjoints est atteint d'une maladie génétique ou d'une pathologie invalidante dont il souhaite connaître le risque de transmission à un futur enfant.

Lorsqu'un des parents est atteint d'une maladie génétique transmissible, il est nécessaire de discuter et de réfléchir sur le projet de maintenir une grossesse ou de l'interrompre si le fœtus est porteur du handicap ou d'une malformation. Ce n'est pas parce que l'on prend une décision à ce moment-là qu'on s'y tiendra mais il est important d'avoir commencé à travailler ce sujet bien délicat pour le couple. Le handicap est quelque chose de subjectif et chacun doit pouvoir se forger sa conviction et décider librement.

Le choix du lieu de suivi est très important. Si la mère est en situation de handicap il faudra, selon le type de handicap, se rapprocher d'une maternité de niveau I, II ou III². Si c'est secondaire en début de grossesse, il faudra ensuite bien mesurer les besoins pour se faire suivre dans l'établissement le plus apte à vous accueillir le jour J.

1. Le conseil génétique a pour but d'évaluer le risque de survenue ou de récurrence d'une maladie ou d'une malformation dans la descendance d'un couple, de proposer à celui-ci les différentes solutions de prévention qui s'offrent à lui et de l'aider dans sa décision.
2. • **les maternités de type I** accueillent les mamans ne présentant aucun risque apparent de complication. Elles ne disposent pas de service de pédiatrie. En cas de problème, la maternité vous orientera vers un autre établissement.
 - **les établissements de type II** peuvent prendre en charge les grossesses légèrement à risque (hypertension, retard de croissance, grossesses multiples). Ces maternités possèdent une unité de néonatalogie pouvant recevoir les prématurés de 33 semaines et plus.
 - **les maternités de type III** accueillent toutes les grossesses dites pathologiques (menace d'accouchement prématuré avant 32 SA (semaines d'aménorrhée), malformation fœtale...). Ces maternités sont situées dans un établissement disposant d'une unité individualisée de soins intensifs ou d'un service de réanimation pédiatrique ou néonatale, pouvant s'occuper des grands prématurés et des bébés présentant de graves détresses vitales.



TÉMOIGNAGE

**Clémence (non voyante) et Maxime (handicap moteur),
parents de Manon et Léa**

« Nous en avons beaucoup parlé, tout pesé, avec les difficultés liées à nos handicaps, mais notre envie de famille était bien plus forte que les obstacles... Nous avons donc été à la consultation génétique pour nous assurer que cela serait possible. Deux ans ont passé, et pas de bébé... Nous voilà partis dans les examens, déception énorme, mon conjoint ne pouvait pas avoir d'enfant. Nous décidons de faire appel à un don de sperme, le temps file, déjà plus de trois ans que nous bataillons et là on nous annonce que ce ne sera pas possible. Mon mari vient d'avoir 50 ans, âge limite pour la France. Soutenus par nos proches, nous sommes allés en Espagne : notre demande a été acceptée et à la première fécondation une grossesse ! Aujourd'hui nos deux filles ont 8 ans et avec beaucoup de débrouille, tout va bien ! Nous sommes une famille heureuse. »

LA CONCEPTION

Dans la plupart des cas, la conception est naturelle. Il est bien de se souvenir qu'une ovulation sur quatre aboutit à une grossesse et qu'avant une année sans moyen de contraception on ne peut pas parler de problème de fécondation.

L'infertilité peut être féminine ou masculine, voire les deux. En ce cas il faut consulter un service spécialisé et faire appel à la procréation médicalement assistée (PMA) ou à l'assistance médicale à la procréation³ (AMP).

Pour les fécondations in vitro et les inséminations artificielles, il peut être fait appel à un don au CECOS (Centre étude et de conservation des ovocytes et du sperme) ; soit un don d'ovocytes si la mère est porteuse d'une maladie héréditaire, d'une stérilité totale, d'une ménopause précoce ; soit un don de sperme, si le père est infertile ou s'il est porteur d'une maladie transmissible.

En matière de procréation assistée, tout ce qui est possible ne doit pas détourner le couple et les médecins de ce qu'entraîne la parentalité. Ainsi, une question s'impose : jusqu'où un couple peut-il aller pour remédier à son insuffisance en matière de fécondité et jusqu'où la société les aidera-t-elle ? C'est une question importante qu'il faut arriver à se poser tout au long de ce parcours pour ne mettre en danger ni sa santé ni son couple. Ce qui est certain, c'est que la stérilité est une blessure de plus pour une personne en situation de handicap, qu'il faudra accompagner.

Actuellement 15 à 20 % des couples qui font appel à une AMP ont un enfant.

Réfléchir à une adoption ou un parrainage est nécessaire lors de toutes ces démarches. Il faut se rappeler que ce projet, bien que très important et riche, ne résume pas une vie de couple.

1. L'assistance à la procréation est l'ensemble des méthodes médicales qui vont permettre à un couple de donner la vie. Cela comprend l'ovulation provoquée ou programmée, l'insémination artificielle, la fécondation in vitro...

NON GÉRARD ! IL EST HORS DE QUESTION
DE L'APPELER "REVANCHE" !



TÉMOIGNAGE

Gwénaëlle, 41 ans, maman de Tanina, 11 ans

« D'abord, il a fallu obtenir le fameux passeport pour l'adoption : l'agrément. La recherche de l'enfant a véritablement été un parcours du combattant mais, après un premier refus alors que tous les papiers étaient prêts, j'ai fini par finaliser le dossier d'adoption pour une petite fille de 7 ans. En fait, c'était la plus grande de l'orphelinat, celle qui ne trouvait pas de parents adoptifs. (...) Elle m'a sauté au cou dès la première minute. (...) Vraiment, le fauteuil roulant pour elle, pas de souci. Elle m'a adoptée autant que je l'ai adoptée. »

L'ADOPTION

Comme pour la conception, l'adoption est un long parcours. Pas question d'adopter du jour au lendemain : les nombreuses étapes, même si elles sont fastidieuses, restent indispensables pour assurer le bien-être de la famille.

Demande d'agrément, démarches auprès des associations etc. qu'une personne soit en situation de handicap ou non, il n'y a pas de différence.

La loi exige d'être âgé de 28 ans au minimum et d'avoir une différence d'âge avec l'enfant de 15 ans au moins. Si l'enfant adopté est celui du concubin(e), cette différence d'âge doit être de 10 ans au moins. Pour un couple marié, le mariage doit être effectif depuis au moins deux ans, sauf si les deux conjoints sont âgés de plus de 28 ans.

Si la demande émane d'un des deux conjoints, il faut bien sûr avoir le consentement de l'autre conjoint et être âgé de plus de 28 ans sauf pour adopter l'enfant du conjoint (pas de conditions d'âge). Le fait d'avoir déjà des enfants légitimes ou adoptés ne représente en rien un obstacle à l'adoption.

Légalement, rien ne fait obstacle entre adoption et handicap. Le couple doit, comme tout couple, pouvoir subvenir au devenir de la famille et être capable de donner amour et éducation.

Par contre, à l'étranger, certains pays ne permettent pas d'adopter si l'adoptant est en situation de handicap. Côté finances, l'adoption par des OAA (organismes autorisés à l'adoption) est parfois très onéreuse. Il faut aussi prévoir de voyager, car dans certains pays l'adoption est conditionnée par la présence des parents adoptants sur le territoire, pendant une durée plus ou moins longue (4 semaines au moins) et l'accessibilité n'est pas toujours aisée.

Avant de connaître le bonheur d'accueillir un enfant, les futurs parents doivent donc se munir de patience et de persévérance face à une procédure parfois digne d'un parcours du combattant.



TÉMOIGNAGE

Clara, maman de Théo, 8 mois

« Je suis IMC (infirmes moteur cérébral). Mon handicap entraîne une marche plutôt déséquilibrée et j'ai besoin de cannes pour rétablir l'équilibre. Avant ma grossesse, nous avons rencontré le médecin rééducateur qui me suit pour parler de ma spasticité et de mes problèmes d'équilibre. Le médecin m'avait bien expliqué le passage au fauteuil roulant pendant cette période. À quatre mois de grossesse, entre la fatigue et le poids qui s'installaient, j'ai dû recourir au fauteuil. Même préparés, cela n'a pas été facile pour nous deux, surtout pour moi. Finalement, une association m'a prêté un fauteuil électrique pour mes déplacements extérieurs et j'avais le fauteuil manuel à la maison. Je m'y suis tellement bien fait à ce mode de déplacement qui me donnait de l'autonomie en extérieur que j'ai acheté un fauteuil électrique dont je me sers pour les balades au parc ou pour aller à la crèche seule avec mon fils. »

2

La GROSSESSE et L'ACCOUCHEMENT

Tout couple désirant un enfant devrait rencontrer son médecin pour faire le point sur son état de santé avant de débiter une grossesse. Lorsqu'on est en situation de handicap, c'est primordial.

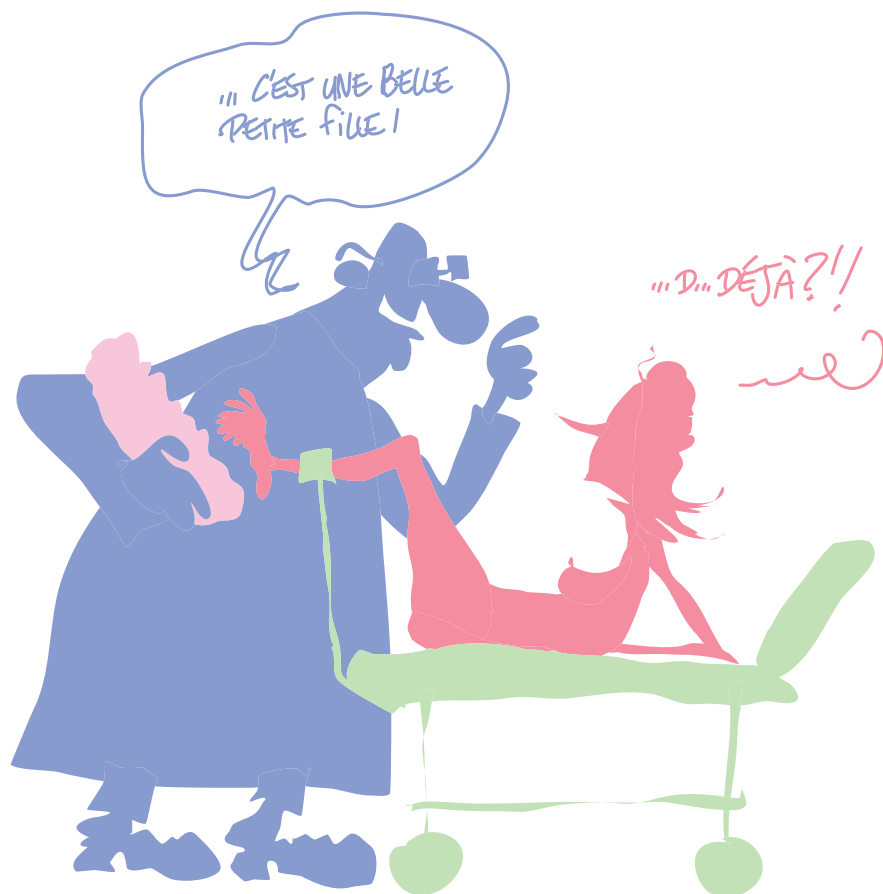
LA GROSSESSE¹

Il est nécessaire de faire régulièrement un bilan avec un ergothérapeute ou un médecin rééducateur ou de médecine physique pour adapter les aides techniques.

Les modifications morphologiques dues à la grossesse (prise de poids, déplacement vers l'avant) peuvent entraîner des difficultés de déplacements, de transferts...

- prévoir de renforcer la prise en charge par un kinésithérapeute pour limiter les contractions musculaires, pour trouver les meilleures façons de se transférer, de se mobiliser. Travailler la respiration et la ventilation est très important pour les personnes tétraplégiques ;
- être très vigilant sur les infections urinaires : possibilité d'utiliser des bandelettes diagnostic pour traiter rapidement les infections qui peuvent être sources de contractions utérines donc de risque d'accouchement prématuré. Si besoin, se sonder plus régulièrement et augmenter les boissons ;
- prévenir les escarres et faire un bilan soigneux et régulier des points d'appui très sollicités en fin de grossesse ;
- savoir reconnaître les contractions non ressenties suivant le niveau de lésion ou la pathologie entraînant le handicap : durcissement du ventre, fatigue intense. Le conjoint peut participer activement à cette prise en charge. L'intervention d'un(e) sage-femme à domicile est très intéressante. Le monitoring du bébé et des contractions peut aussi se faire à la maison.

1. Ces deux points sont abordés plus spécifiquement lorsque la femme est en situation de handicap.



TÉMOIGNAGE

Sophie, 32 ans, maman de Lenny, 2 ans

« J'ai accouché naturellement et sans souffrance, étant paralysée à partir de la taille et n'ayant aucune sensibilisation à ce niveau. Au moment de la naissance, mon mari me soutenait la tête, lorsque j'ai eu les contractions, une infirmière m'a aidée en m'appuyant sur le ventre car mes abdominaux sont paralysés et bébé est arrivé en 4 poussées ! Quel moment, on oublie les petits désagréments de la grossesse si vite... »

L'ACCOUCHEMENT

Bien définir ses questionnements et ceux du couple, ses désirs (présence du conjoint souhaité ou non, etc.)

Voir si la présence du papa est possible ou non.

Visiter la maternité (avec le papa, surtout s'il est en situation de handicap). Demander à voir la salle d'accouchement pour définir vos besoins avec l'équipe, voir s'ils disposent d'un lève-personne, s'ils connaissent les problèmes de spasticité, la position d'accouchement en fonction du handicap etc.

Côté papa, cette visite est importante pour qu'il puisse situer les lieux et prévoir ses besoins (sanitaires, confort...) car un accouchement peut être long.

Demander à visiter les chambres, adaptées ou non, permet de s'y imaginer avec le fauteuil et de se rendre compte de l'autonomie dont on disposera. Expliquer au personnel ce dont vous êtes capable afin de garder au mieux votre autonomie et vous projeter dans le retour à domicile. S'il n'y a pas de fiche d'entrée spécifique au handicap pourquoi ne pas faire avec votre entourage un petit état des lieux ?

Bien faire inscrire dans le dossier de suivi de grossesse les problèmes orthopédiques spécifiques : luxation de hanche, hyper-laxité, arthrodèse. Cela est très important pour le confort pendant le travail. Ne pas hésiter à emporter des coussins de positionnement. Informer sur la continence vésicale et votre autonomie de sondage si tel est le cas. Voir aussi les problèmes trophiques (de la peau) pour le suivi de la cicatrisation en cas d'épisiotomie ou de césarienne.

Déterminer le choix de la personne de confiance¹, qui peut être différente du père du bébé. Elle sera la seule autorisée à prendre des décisions médicales vous concernant au cas où vous seriez dans l'incapacité de vous exprimer.

Rôle de la personne de confiance : la personne de confiance pourra seconder le patient dans toutes ses démarches administratives au sein de l'établissement d'accueil. Elle aura le droit de se faire communiquer les informations jusqu'ici réservées à la famille et au patient lui-même, pourra assister aux entretiens médicaux et être consultée en cas d'impossibilité de s'exprimer du patient hospitalisé.

1. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé prévoit que toute personne majeure hospitalisée en France peut nommer une personne de confiance qui l'accompagnera lors de son hospitalisation.

Cette personne pourra être un médecin traitant, un parent ou un proche majeur. Elle doit être désignée obligatoirement par écrit, à renouveler lors de chacune des hospitalisations. Même en cours d'hospitalisation, il est possible au patient d'annuler son choix et de nommer quelqu'un d'autre.



TÉMOIGNAGE PROFESSIONNEL

« En tant que puéricultrice de PMI (protection maternelle et infantile), j'étais préparée à des situations d'accueil de parents de toutes conditions sociales, culturelles et culturelles, mais jamais durant mes études et ma première expérience professionnelle je n'avais été confrontée aux handicaps des parents. J'ai d'abord été surprise lorsque ce couple, au téléphone, m'a demandé si les locaux étaient accessibles pour faire peser leur nouveau-né. Au fil de la discussion la maman m'a dit qu'elle était paraplégique et que le papa se déplaçait avec des béquilles et qu'ils venaient d'emménager sur la commune. Nous avons convenu d'un rendez-vous à la consultation nourrisson du quartier. Un très joli moment où j'ai laissé tous mes a priori pour écouter et partager leur savoir, leur besoin d'accompagnement. J'ai fait connaissance avec leur environnement, un appartement bien pensé, une famille et des amis bien présents; restait à les aider pour trouver une place en halte-garderie. Un cheminement que nous avons fait ensemble à mon plus grand bonheur. »

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

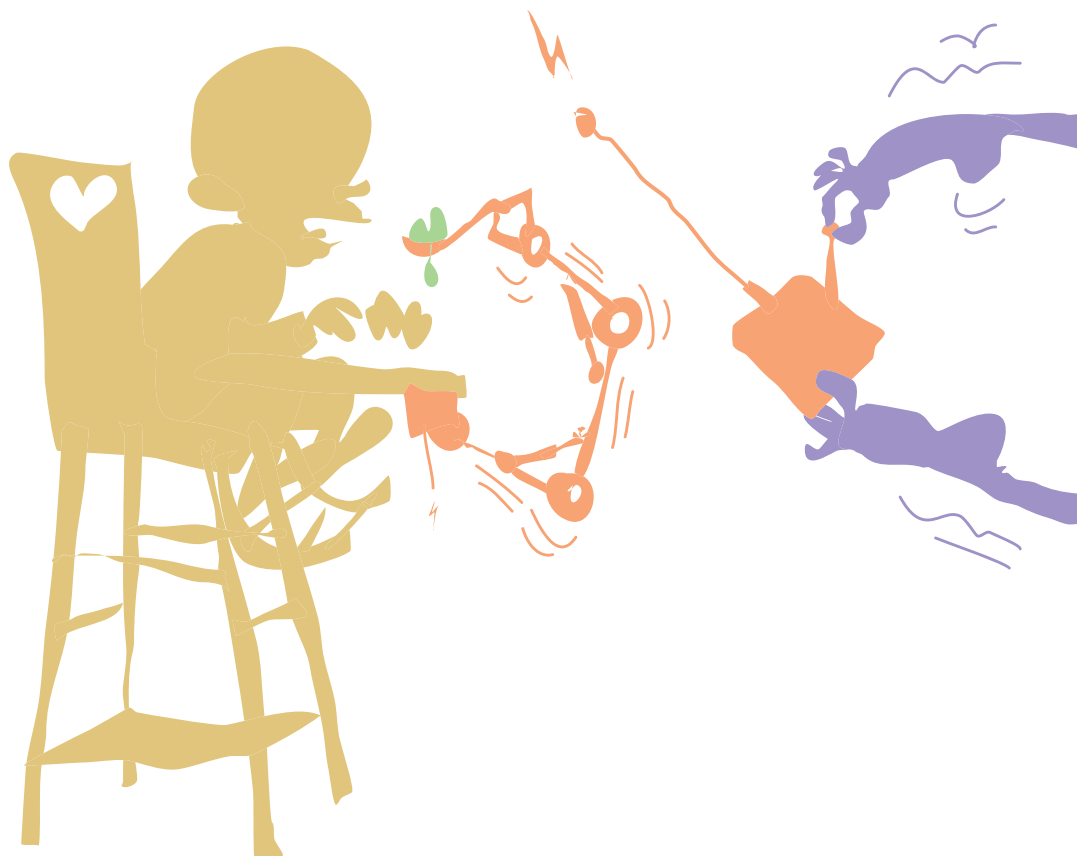
Le regard de la société et du corps médical n'est pas toujours bienveillant, celui de la famille non plus. Il est bien d'en avoir discuté avec son (sa) conjoint (e) et surtout de trouver un interlocuteur pour parler de ce qui peut nous blesser. Ce n'est pas obligatoirement un psychologue mais peut-être un (e) sage-femme, un(e) puériculteur(trice), un(e) kinésithérapeute, le médecin généraliste, le rééducateur, quelqu'un avec qui vous sentez en confiance.

On se sent souvent dans l'obligation d'apporter la preuve qu'on est conscient des responsabilités qui pèsent sur nous et sur notre couple et qu'on est capable de les assumer, d'y faire face. Il est important de savoir se lâcher, d'accepter que tout ne roule pas du premier coup ! N'est-ce pas le cas de tous les nouveaux parents ?

Ne pas hésiter à demander de l'aide à l'extérieur de la famille, c'est souvent plus simple.

Attention à la fatigue plus importante du fait du handicap et des modifications rapides que la grossesse induit, d'autant que l'imprégnation hormonale rend plus sensible ; être vigilant aux symptômes dépressifs ou d'épuisement si on est un actif ; s'arrêter ou passer à temps partiel peut être une solution.

Dans tous les cas, se ménager des temps de repos est nécessaire.



TÉMOIGNAGE

Céline, 38 ans, maman d'Audrey, 5 ans

« Grâce à une association, j'ai eu une chaise releveuse électrique qui m'a rendu bien des services pendant la grossesse. Mon mari est bricoleur et j'ai des idées : le lit d'Audrey a donc été rehaussé et j'ai pu la porter pendant quelques semaines supplémentaires grâce à un système de porte-bébé que j'assurais avec mes bras et ma bouche. On nous a prêté un vieux parc dont nous avons pu ouvrir un côté et que nous avons équipé d'une charnière qui me permettait de donner à manger à Audrey et toujours en hauteur. »

ASPECTS MATÉRIELS

Il est très important de faire un bilan de ses compétences et des besoins matériels à mettre en place, tant pour la mère que pour le père handicapé, autant que dans les couples mixtes handi/valide.

Il est nécessaire de veiller à respecter la hauteur de chacun. Si tout est à portée du fauteuil, difficile pour l'autre de prendre sa part de tâches auprès de l'enfant et inversement si tout est à hauteur de celui qui est valide. À long terme, il y a un risque de douleurs dorsales pour celui qui doit s'adapter.

Ne pas être débordé sur le plan matériel contribue à diminuer la fatigue et le stress, donc les frictions dans le couple !

Aides techniques

Au cours de la grossesse :

- Aquatec : aide technique pour prendre le bain.
- siège pour la douche ;
- barre de transfert pour toilette : les barres de transferts avec ventouses qui ne laissent ni trace ni trou ;
- aide à la marche : il peut être intéressant d'utiliser un déambulateur dans le logement pour plus de stabilité et moins de contraintes articulaires pour les membres supérieurs ;
- coussins anti-escarres ;
- coussins de positionnement : il en existe plusieurs sortes, prises en charge par la sécurité sociale ;
- planche de transfert.

Pour la naissance et les mois à venir :

Le matériel de puériculture devra être adapté au handicap parental. Il est important d'y penser et de le tester bien à l'avance.



TÉMOIGNAGE

Benoît, 42 ans, marié et père de deux enfants

« Nous avons tenté d'anticiper les dépenses inhérentes au handicap, mais le fait que la PCH (prestation de compensation du handicap) de notre département ne prenne pas en compte la parentalité nous a mis parfois dans une situation difficile. Nous avons dû par exemple tirer un trait sur nos vacances pour financer les aides humaines dont j'avais grand besoin. Ma femme ayant un plus haut revenu, travaillant à temps plein, c'est moi qui ai pris un congé parental. C'est formidable pour voir grandir ses enfants mais cela nous a imposé des restrictions. »

ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS

Allocations et aides diverses

Le matériel de puériculture et les aides techniques prennent une part importante sur le budget familial, d'autant plus que le handicap parental entraîne des besoins d'adaptations le plus souvent.

Les aides financières peuvent venir de deux dispositifs : le premier de droit commun concerne la CAF (caisse d'allocation familiale), le deuxième de droit spécifique au handicap se rapporte à la prestation de compensation par le biais de la MDPH ou MDA (maison départementale des personnes en situation de handicap, maison de l'autonomie).

Droits CAF : La prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE), dont la Prime à la naissance/ou adoption versée sous condition de ressources (plafond en fonction du revenu fiscal de référence), est intéressante mais loin de couvrir le surcoût lié au handicap. De plus celle-ci n'est versée qu'après la naissance de l'enfant au plus tard à la fin du 2^e mois civil de l'enfant ou à l'arrivée de l'enfant dans le cas de l'adoption (Doublée dans ce cas).

Prestation de compensation : Comment faire adapter le plan de compensation au fur et à mesure des besoins au fil de la grossesse en utilisant les dispositions légales ? L'article D245-29 du code de l'action sociale et des familles prévoit un réexamen à la demande de la personne en situation de handicap avant la fin de la période d'attribution de la prestation de compensation (PC) ; une grossesse peut typiquement être considérée comme une évolution des facteurs ayant déterminé les charges prises en compte. Il est possible de demander à la commission de réexaminer ses droits sans attendre la fin de la période d'attribution. De même, afin d'accélérer le processus, l'utilisation

de la procédure d'urgence, articles L245-2 et R245-36 du code de l'action sociale, se justifie par la nécessité de mettre en place rapidement des aides techniques et/ou humaines.

La grossesse peut demander l'intervention d'aides humaines importantes ; c'est alors un budget qui peut-être conséquent. Il faut donc, dans sa demande de révision de sa prestation de compensation, bien évaluer ses besoins au fur et à mesure de l'évolution de la grossesse. Actuellement, dans le cadre de l'exercice de la parentalité, les aides humaines ne sont pas prises en compte par la PCH. Cependant certains départements, par le biais d'une participation extra-légale, octroient des heures d'aides humaines consacrées à l'exercice de la parentalité. (Ille et Vilaine, Île de France).

Sous certaines conditions, dans le cadre du soutien à la parentalité, la CAF octroie l'aide d'un(e) TISF (technicien d'insertion sociale et familiale) ou d'un(e) AVS (aide à la vie sociale) pour vous aider durant votre grossesse et/ou les premiers mois de l'enfant.

Les durées d'interventions sont :

- de courte durée (80 heures avec possibilité de prolongation jusqu'à 200 heures) ;
- de longue durée (200 heures avec possibilité de prolongation de 300 heures).

D'autre part, il est utile de se renseigner auprès de sa/ses mutuelles des dispositifs d'aides existant ; en effet, certaines prévoient, sous certaines conditions, la rémunération d'aides humaines mais aussi des primes de naissance ou d'adoption. Certaines fondations d'entreprise ou associations ont des fonds spécifiques et participent à des financements d'aides techniques pour des particuliers en situation de handicap.



TÉMOIGNAGE

Samira, 32 ans, maman de Romane, 6 mois

« Lors de ma première grossesse, j'ai eu besoin d'aide à partir du dernier trimestre. J'ai donc fait appel à une TISF. Dès la première rencontre nous avons discuté de mes besoins et de mes limites, elle m'a bien aidé ainsi qu'une auxiliaire de vie pour le dernier mois et quand Romane est arrivée tout s'est bien passé, elle était là pour me seconder et ne m'a jamais remplacée. Je pense que nos échanges avant l'arrivée de bébé ont été très enrichissants et ont bien posé mes besoins d'accompagnement. »

ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS

Aides humaines et aides techniques

C'est aussi durant la grossesse qu'il faut prévoir à l'avance le mode de garde du bébé et les aides humaines liées à la parentalité et au handicap du parent. Il faut rechercher une assistante maternelle, une crèche ou une garderie accessible. Pour faciliter les investigations, il est possible de s'adresser à la PMI de secteur. Au niveau de la PMI (protection maternelle et infantile) la puéricultrice et/ou l'assistante sociale peuvent vous aider à faire un état de vos droits.

Il est aussi important de réfléchir à ce moment à l'utilisation ou non de la prestation partagée d'éducation (PreParE), ancien congé parental d'éducation.

Actuellement, le complément de libre choix du mode de garde, aide CAF, est possible quand les parents ne travaillent pas si l'un des parents justifie d'une AAH (allocation adulte handicapé). De plus, si l'un des parents bénéficie d'une AAH ou les deux, il y a une majoration de 30 % de l'allocation qui est cumulable avec la majoration de 10 % si l'un des parents travaille de nuit.

À noter :

Il est important de budgétiser le coût du matériel afin de ne pas se trouver dans des situations inextricables. Il est souvent intéressant de voir dans les dépôts-ventes, les braderies puériculture, les magasins d'usines pour acheter moins cher. Dans certains départements, il existe aussi des systèmes de prêts associatifs voire aussi de banques de prêts (puériculthèques) de matériels de puériculture adaptés (Finistère, Gironde). Il est possible également de passer par la location de matériel spécifique. Penser enfin aux petites annonces de journaux spécialisés (*Faire-face, Déclic*).

La maternité peut entraîner une aggravation transitoire ou définitive du handicap et empêcher une reprise du travail. Il faut se renseigner à l'avance sur les assurances, les allocations, les aides (mutuelles et autres), dont on peut bénéficier.

Pour l'octroi d'une place en crèche, les personnes en situation de handicap sont prioritaires. Mais qui dit prioritaires ne dit pas certitude de place !

Quoi qu'il en soit, il est important de faire un prévisionnel financier pour éviter des difficultés.

En conclusion, pour le bon déroulement de la grossesse et de l'accouchement, il est très important de :

- **faire un bilan en amont de la grossesse;**
- **s'entourer d'une équipe pluridisciplinaire compétente et attentive;**
- **faire appel, quand cela est possible, à des intervenants à domicile;**
- **anticiper l'hospitalisation;**
- **prendre du temps, pour réfléchir à son avenir et à celui de son couple.**



TÉMOIGNAGE

Emmanuel (IMC en fauteuil), 40 ans, conjoint de Séléna, 38 ans, parents de Léa, 3 ans

« Tout au long de la grossesse de Léa, nous nous sommes arrangés pour que je puisse participer aux différentes étapes du suivi de la grossesse (échographie, préparation à la naissance...). Nous avons rencontré l'équipe de la maternité, et j'avais exprimé le désir d'être présent à l'accouchement. L'équipe a tout mis en place pour tenir compte de mon handicap, et malgré l'inconfort, ce fut un moment merveilleux que nous avons vécu ensemble. »

3

De

LA NAISSANCE

à 12 MOIS

Durant cette période, l'enfant va beaucoup changer. De nouveau-né, il va devenir nourrisson puis passera à la petite enfance et tout cela en 1 an ! Il va donc falloir une grande adaptabilité de la part de chacun, sur tous les plans. Peu à peu l'enfant va prendre une certaine indépendance motrice, il va tenir sa tête puis s'asseoir, se retourner, se mettre debout, se déplacer, et tout cela en prenant du poids, ce qui va demander des ajustements en permanence. Pour tous les parents, il en est de même ! Dans le cadre du handicap, cette évolution va demander une réflexion particulière, des aides et des moyens techniques.

ASPECTS

PSYCHOLOGIQUES

De retour à la maison, après un séjour à la maternité entouré d'une équipe spécialisée, il n'est pas toujours facile de trouver ses marques. Même si on a bien pensé les choses, il va falloir que chacun trouve sa place, son rôle et gère les besoins.

Les besoins en aide humaine

L'enfant a besoin d'être manipulé plusieurs fois dans la journée : changes, toilette, bain, biberons, habillage... Ces gestes sont longs et demandent de l'adresse. Si l'aide humaine peut se révéler capitale quand l'enfant a entre 0 et 6 mois, elle sera souvent indispensable jusqu'au 1 an de l'enfant. Les parents en situation de handicap doivent prendre conscience encore plus tôt que les autres du besoin d'aide humaine.

Lorsque l'enfant est prématuré — cas plus fréquent lorsque la mère est en situation de handicap — cela implique un nombre de biberons quotidiens plus élevé (jusqu'à 10 à 12 biberons par jour). Quelle aide humaine requérir ? Quelles heures d'intervention sont les plus pertinentes ? Veiller à préserver l'intimité familiale et à bien choisir les horaires d'intervention des tiers. La famille doit limiter l'envahissement par les aidants, professionnels ou familiaux.



TÉMOIGNAGE

Paul, papa de Thibault, 4 ans

« Mes beaux-parents et mes parents étaient très présents bien avant la naissance de Thibault (je suis mal marchant IMC et ma compagne a des séquelles de polio) mais quand il est arrivé, ils sont devenus envahissants pour notre couple, nous ne savions plus comment leur dire que nous voulions souffler, que nous étions capables... Nous avons contacté la psychologue du SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) et nous lui en avons parlé, elle nous a aidés à mettre en place des intervenants extérieurs et nous a aidés à nous imposer en tant que parents. Nos parents ont bien compris nos besoins d'intimité et d'indépendance et peu à peu chacun a repris sa place. »

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Le temps des aidants

Il est très important de faire un point régulièrement en couple sur ce que chacun pense des interventions des aidants et si ces aides ne sont pas un poids dans les relations avec le bébé ou entre conjoints. Même si cela peut paraître compliqué à organiser, un petit break de temps en temps peut être nécessaire, et rien n'est grave si bébé n'est pas lavé ce jour-là, s'il n'est pas parfaitement habillé. Ce qui importe c'est que cette pause permette à chacun de trouver un moment de complicité et de partage familial sans l'intervention de tiers.

Du côté de l'enfant

En règle générale, les enfants s'adaptent vite au handicap de leurs parents. Ils ont souvent un développement moteur plus rapide que les autres. Pour exemple : un bébé ne tient pas sa tête seul les premiers mois et il est difficile pour certains parents en situation de handicap de la tenir. Instinctivement, ces enfants tiennent leur tête plus rapidement ou trouvent un moyen de se caler contre le parent pour pouvoir le regarder. Souvent les enfants intègrent les limites de leurs parents. En revanche, dès qu'ils sont en présence d'autres adultes, ils se comportent comme les autres.

Pour les parents

L'anticipation est le maître mot du handicap et de la parentalité. Le handicap impose une autre notion du temps dans tous les gestes de la vie quotidienne. Ce qu'un parent valide fait en 5 minutes, un parent en situation de handicap le fera dans le double ou le triple du temps. Avoir réfléchi ensemble dans le couple et avec les aidants à la disposition du matériel, à l'accessibilité des pièces permet de mieux gérer ce temps. La poussette est-elle bien rangée ? Le fauteuil passe-t-il ? Le paquet de couches de réserve est-il accessible ? Tant de petites questions à se poser pour éviter le stress et les situations inconfortables !

Enfin, il est important de se rappeler qu'aucune statistique n'indique que les accidents domestiques sont plus nombreux pour les enfants dont les parents sont handicapés.



Chaise-haute Chicco
à hauteur variable



Lit adapté fauteuil
Sytergo



Tablette à langer rétractable



Adaptation d'un biberon
par un ergothérapeute



Tablette à langer
rétractable
Sytergo

Sytergo propose ses services chaque fois qu'un problème technique lié au handicap ne trouve pas de réponse dans les réseaux traditionnels et conçoit l'objet adapté : <http://systemgo.fr>

ASPECTS TECHNIQUES

Astuces

Les parents sont toujours preneurs de trucs et astuces à se transmettre. L'information étant difficile à trouver, il est bon de parler, de demander autour de soi, de s'informer. Les blogs sont là pour ça, et les ergothérapeutes aussi.

Les pressions et les fermetures Éclair peuvent être difficiles à manipuler lorsqu'on est en situation de handicap. Les vêtements et chaussures à scratch sont beaucoup plus simples quand la dextérité fait défaut. De même, les chaussettes sont très difficiles à mettre à un bébé. Des marques proposent des vêtements à scratch très simples à enfiler et enlever.

Côté maison :

Le matériel de puériculture est inadapté à certains handicaps parentaux; il faut trouver des astuces :

- les tables à langer sous lesquelles un fauteuil peut s'encastrier ou qui sont directement fixées au mur;
- les lits évolutifs, à hauteur et longueur ajustables. Les lits « cododo » permettent d'accoler le lit sans barrière côté lit parental mettant les matelas à même hauteur ; idéal les premiers mois si l'on a du mal à se lever. Il existe des lits électriques pédiatriques en location ou à la vente dont la hauteur est variable, de larges portes en plastique transparent permettent d'accéder au bébé. Des parents ont inventé un système de ficelles pour ouvrir les barreaux des lits de leur bébé;
- les assiettes avec ventouse permettent d'éviter de petites catastrophes;
- les chaises à hauteur variable et à roulettes sont plus adaptées et facilitent les manipulations.

Siège auto pivotant
i-Size AxissFix



Vêtement de portage
<http://www.crapouille-et-fripouille.net>



Poussette adaptée Cursum stroller

ASPECTS TECHNIQUES

Côté déplacements :

Le maxi-cosy adapté au fauteuil roulant (de la naissance à 5 mois) n'est pas commercialisé en France mais peut être acheté par Internet. Il est intéressant de se poser la question de l'investissement pour le peu de temps d'utilisation pour un coût important ! Il en existe d'ultralégers. Il est important de le tester avec un poids de 6 kg pour se rendre compte de sa maniabilité en fonction du type de handicap.

Les sièges auto 0 + (naissance à 13 kg) et 1 (9 à 18 kg) existent également en modèles qui pivotent, beaucoup plus simples pour y mettre l'enfant et le manipuler. Faire attention aussi au système d'attache, pas toujours simple à utiliser.

Les porte-bébés à scratch ou à attaches faciles (type clip) faits en deux parties qui permettent de positionner une partie du porte-bébé et d'adapter ensuite celle qui porte le bébé, sont très intéressants. Très simples à enlever, ils permettent aux parents de se déplacer avec leur enfant en toute sécurité.

Les écharpes peuvent aussi convenir à certains parents mais demandent une bonne préhension pour les mettre en place seul. Il existe aussi différents tissus : certains sont plus souples, élastiques et permettent donc de positionner l'enfant plus facilement. Il est très important de tester tous ces moyens de portage avant l'arrivée de bébé en se mettant en situation, soit avec un bébé, soit avec un baigneur ; cela permet de voir le type de matériel qui convient le mieux et avec lequel on a le plus d'autonomie.

Pour les parents marchant mal, il est très important de bien choisir la poussette et de vérifier sa stabilité en appui. Il en existe à poignées et/ou à hauteur variable.

Le fauteuil roulant peut aussi servir de poussette quand l'un des parents marche.

Dans ce cas il existe des ceintures qui permettent à la maman ou au papa de s'attacher au fauteuil avec son bébé sans risque de chute.

De 9 à 12 mois, c'est l'âge de tous les dangers car les enfants commencent à se déplacer seuls. Les harnais de sécurité sont recommandés pour transporter un bébé dans un caddie, l'installer dans une chaise haute, la poussette etc. Des harnais d'aide à la marche sont également très pratiques pour sortir avec un enfant en bas âge, malgré les regards pas toujours bienveillants. Mais être en sécurité ne permet-il pas de profiter de la balade ?

Vigilance

**À partir de 4 mois, l'enfant peut se retourner tout seul.
La vigilance des parents doit redoubler.**



TÉMOIGNAGE

Sophie et Antoine

« Dès le troisième mois de grossesse, nous nous interrogeons sur le mode de garde de notre bébé, nous travaillons tous les deux et moi je suis en fauteuil. Nous sommes donc partis en quête d'un accueil pour notre bébé. Nous ne nous attendions pas à un tel parcours du combattant ! Nous souhaitions plutôt une assistante maternelle. Nous avons cherché pendant plus d'un mois un lieu accessible, ce fut peine perdue ! Nous avons donc été à la mairie de notre ville pour nous renseigner sur les crèches ; il n'y en avait que deux facilement accessibles du parking, dont l'une accueillait des enfants en situation de handicap. Nous avons eu une place dans l'autre et finalement nous sommes très heureux de ce choix de garde collective. Nous avons fait remonter à la PMI et à la mairie qu'il serait intéressant de lister les assistantes maternelles ayant un domicile accessible ou formées au handicap. »

ASPECTS SOCIOLOGIQUES

Le mode de garde

L'accessibilité des lieux de garde doit être vérifiée à l'avance (ouverture de porte avec le bébé, place de parking, rampe d'accès...).

La garde des enfants par des tiers permet aux enfants d'adopter des repères nouveaux. La communication entre les parents et les responsables de la garde des enfants est donc importante. Il peut être judicieux d'utiliser un cahier de liaison ; cela permettra aux parents de mieux suivre l'évolution de leur enfant.

Les parents en situation de handicap interprètent souvent comme un reproche les remarques venant des responsables de la garde de leurs enfants (ex : il mange mal, se salit, etc.). Il est donc important d'en discuter avec la personne qui garde l'enfant et surtout de savoir que tous les enfants sont comme cela. Ce n'est pas parce que nous sommes en situation de handicap que nous devons avoir des enfants toujours impeccables !

La relation parents-enfants-aidants

La relation entre les parents et les tiers aidants peut être difficile à gérer. Le parent veillera toujours à garder sa place, son autorité, malgré la présence d'autres adultes dans son foyer.

Il est recommandé de ne pas trop multiplier le nombre de tiers aidants et de veiller à ce qu'ils ne soient pas là tous en même temps. Il est fréquent que des parents se sentent dépossédés de leur enfant et réciproquement, que des enfants soient perturbés par « l'absence » de leurs parents.

Les intervenants doivent être bien distincts : certains s'occupent des enfants, d'autres des parents. Il est fortement déconseillé d'employer les mêmes personnes pour les parents et pour les enfants. L'aide à la parentalité est différente de l'aide à la personne.

L'enfant ne doit pas sentir la dépendance de ses parents et les parents veilleront à garder leur intimité. Le conjoint, s'il est valide, ne doit pas jouer le rôle d'infirmier, l'enfant encore moins.



TÉMOIGNAGE

Annabelle, 38 ans, maman en situation de handicap, 4 enfants

« Pour notre deuxième enfant, la question du matériel s'est posée. Nous habitons une ville où les magasins de troc et les associations concernant la petite enfance étaient nombreux. Notre budget étant serré, j'ai pu louer le landau et le transat qui me convenaient pour un petit prix, ce qui nous a permis d'avoir du matériel adapté et solide. Un très bon plan, que nous avons complété par des achats en bourse de puériculture. »

ASPECTS FINANCIERS

Il est essentiel de budgétiser à l'avance toutes les dépenses de matériel qui sont assez importantes. L'achat d'occasion dans les magasins dédiés ou sur le net est possible, pourvu que l'on ait testé le matériel avant.

Au moment de reprendre le travail, il est important d'avoir planifié et budgété la garde d'enfant, en y incluant le temps de kinésithérapie, de consultation et de repos dont on peut avoir besoin pour être disponible pour sa famille.

Se consacrer du temps est très important pour éviter les complications liées à la maladie ou au handicap qui induiront des frais qui auraient pu être évités.

Pour cela, il y a les aides de la CAF (caisse d'allocations familiales)¹ et tout spécialement les deux premiers éléments de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) : la prime à la naissance ou à l'adoption, versée au cours du 7^e mois de grossesse ou dans le mois suivant l'arrivée dans le foyer en cas d'adoption, et l'allocation de base. Ces deux éléments sont versés sous conditions de ressources.

De plus, il faut toujours garder à l'esprit que la PCH, que ce soit dans son versant « aide technique » ou « aide humaine », peut être réadaptée aux besoins, et qu'il existe des procédures d'urgence pour que cela soit effectif rapidement (*voir page 21*).

1. Voir le site de la CAF : <https://www.caf.fr>

OULÀ!
TOUT DOUX
BONHOMME!



Poignée de poussette pour enfant
(adaptable au fauteuil)



Sac à dos enfant
avec harnais

Tous ces produits (et bien d'autres) sont à retrouver sur :
<http://www.happynounou.com/>

4

De

UN AN

à

L'ENTRÉE

en

MATERNELLE

Un an, c'est généralement l'âge de la marche. En quelques semaines, l'enfant passe d'une dépendance totale à une certaine autonomie. Ce qui ne sera pas de tout repos pour le parent handicapé car il faut suivre !

À partir de 12 mois, un enfant, qu'il marche ou pas, se déplace seul, veut manger seul. Vers deux ans, il commence à parler : c'est l'âge du non. L'enfant est encore dépendant et généralement pas encore propre. Il prend du poids et devient de plus en plus difficile à porter, surtout quand il oppose une résistance.

La plupart des enfants essaient de monter les escaliers ou d'escalader, ce qui représente une angoisse très importante pour les parents en situation de handicap.

Ce qui est à la hauteur d'un adulte en fauteuil roulant est à la hauteur d'un enfant debout. C'est un avantage car le parent en fauteuil se rend vite compte de ce qui est à sa hauteur. Mais d'un autre côté, c'est un inconvénient à cause de l'impossibilité de mettre les affaires en hauteur, hors de la portée de l'enfant.

De même, il est difficile de le rattraper compte tenu de son poids. Il faut donc prévoir. Cette vigilance de tous les instants entraîne une fatigabilité pour tous les parents mais elle est encore plus grande pour les parents en situation de handicap moteur.

Lorsque l'enfant est accueilli chez d'autres personnes, il perd ses repères car rien n'est à sa hauteur, d'où le risque qu'il ait envie de tout escalader pour se servir lui-même, comme à la maison. Il conviendra de prévenir les amis pour qu'ils soient encore plus attentifs que d'habitude.



TÉMOIGNAGE

Amine (non voyant) et Magdeleine, parents de Soraya, 5 ans, et William, 3 ans

« Nous avons été à l'institut Montsouris quand nous avons décidé d'avoir notre premier enfant. Nous avons besoin de nous rassurer, de nous documenter sur tous les aménagements qui pourraient faciliter la paternité d'Amine. Moi Anglaise, ne parlant pas très bien le français, cela rajoutait un handicap ! Venant de Grenoble, nous avons été 5 fois à Paris pendant la grossesse pour qu'Amine se familiarise au mobilier et aux techniques : bain, préparation biberons, portage avec la canne... Nous nous sommes bien débrouillés à la naissance de Soraya puis de William. Nous avons fait le choix de participer au « Clair jardin »¹. Cela nous a permis d'échanger et partager nos expériences de chouettes moments où notre couple, avec ses différences, a bien trouvé sa place. »

1. Lieu d'accueil parents/enfants (ouvert à tous), proposé par l'école des parents sur Grenoble. Il en existe une dizaine dans Grenoble et son agglomération, gérée par différentes associations. On retrouve ce type d'accueil un peu partout en France

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET RELATIONNELS

Le débordement d'énergie des enfants remet constamment les parents en question. Cela demande une plus grande attention de leur part et c'est encore plus marqué quand les parents sont en situation de handicap.

Vers 3 ans, l'enfant commence à prendre conscience du regard des autres et perçoit la différence de ses parents. Habitué à leur handicap, l'enfant en connaît les limites, fait généralement comme tout enfant et ne va pas au-delà. En revanche, ce qu'il ne fait pas avec le parent handicapé, il le fera certainement avec l'autre parent ou dans un tout autre contexte, sachant que l'adulte interviendra. À travers le jeu, il est facile de faire appréhender nos limites à notre enfant.

Certaines personnes ont tendance à remettre en cause les capacités d'éducation des parents en situation de handicap, ce qui peut être très déstabilisant pour l'enfant et pour les parents.

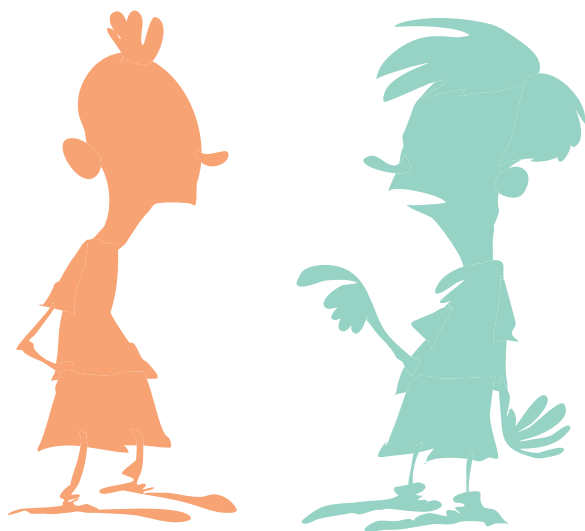
Parfois des situations sont difficiles à vivre : si l'enfant fait un caprice dans un magasin, le regard des autres sera d'autant plus malveillant, alors que la situation est banale et se produit aussi souvent avec les parents valides. Les parents doivent veiller à ne pas se laisser envahir par les regards extérieurs.

D'autre part, les enfants, par nature, veulent aider leurs parents en difficulté. Il est important de rester attentif au fait que nos enfants ne deviennent pas des aidants, ce qui n'empêche pas l'enfant d'être engagé dans la vie de la famille comme tout enfant.

Le handicap implique juste un peu plus d'anticipation, d'aménagement et d'adaptation. Rien de plus pour le reste, nous sommes justes parents

Il est donc préférable de bien expliquer aux enfants sa différence, sa singularité, de beaucoup communiquer afin qu'il ne soit pas déstabilisé par certains commentaires ou situations. Ainsi, il s'arme pour appréhender les questions de personnes extérieures. Le maître mot est donc : anticipation !

... IL ROULE PAS
TOI, TON PAPA ?



TÉMOIGNAGE

Pierre (papa en fauteuil) et Adeline (maman valide), parents de Maélys, 3 ans

« Les premiers mois nous ont demandé pas mal d'ingéniosité pour trouver chacun notre place, que les aménagements du logement soient compatibles à nos deux hauteurs ! Eh oui ! Adeline mesure 1,75 m et moi je suis toujours assis ! Tout a roulé ! Puis il y a eu la marche, Maélys s'est mise à trotter à 1 an. Il a fallu adapter pour que je sorte seul avec elle. La rentrée à l'école fut une nouvelle étape. Nous avons toujours parlé du handicap avec Maélys, nous avons préparé la rentrée, celle-ci a été facilitée par la crèche car ses copains étaient habitués à me voir rouler ! La difficulté fut de faire accepter ma participation aux activités scolaires (musées et cinéma). Il a fallu bien des discussions, des certificats d'assurances, et des rencontres ! Cela fut facilité par l'association de parents d'élèves à laquelle nous adhérons et militons. »

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET RELATIONNELS

Ouvrir les enfants au monde extérieur, sociabilité de l'enfant

Il est important, dès leur plus jeune âge, d'ouvrir les enfants au monde extérieur afin qu'ils « sortent » du handicap. Les parents en situation de handicap ont parfois tendance à oublier que leur enfant est valide.

En fréquentant les lieux de collectivité des enfants (crèches, écoles, etc.), les parents handicapés habituent les autres enfants et leurs parents au handicap.

Certains apprentissages sont délicats pour les parents en situation de handicap, l'apprentissage de la propreté par exemple lorsque l'un des parents est incontinent ou utilise des sondes. Il en est de même pour la propreté à table, lorsque l'un des parents ne mange pas seul ou difficilement. Là encore, les explications sont indispensables. L'enfant doit comprendre que cette situation est liée aux limites des capacités physiques de ses parents et pas autre chose. Les enfants prennent alors conscience que la canne/fauteuil fait partie intégrante de leur parent.

Pour la scolarité, il est très important, tout comme on l'aura fait lors du choix du mode de garde, de visiter l'établissement. Il est préférable parfois, surtout en ville, de chercher un peu plus loin afin d'avoir un parking et une école tout à fait accessibles. Il ne faut pas hésiter aussi à rencontrer la direction de l'école pour parler du handicap ; cela permet d'éviter les malentendus. Côté accessibilité mieux vaut contacter la mairie.

Participer à la vie de l'école, par le biais des sorties, animations scolaires ou les associations de parents d'élèves, peut également contribuer à améliorer le regard des gens sur le handicap, et ainsi développer vos relations avec les enseignants.



ANECDOTE

« Dès qu'il a commencé à faire ses premiers pas, je l'ai installé dans un youpala (trotteur) car je ne pouvais pas l'aider. Puis quand il a marché seul, c'était quelques fois difficile de l'attraper car il se rendait compte qu'avec le fauteuil, pour moi, c'était compliqué et il en profitait un peu ».

LES ASPECTS MATÉRIELS

Les gestes du quotidien demandent beaucoup de sens pratique, d'ingéniosité et d'adaptation.

Quelques trucs et astuces peuvent rendre la tâche moins ardue :

- les sièges-auto pivotants, l'enfant est alors face à celui qui l'installe, ce qui est beaucoup plus pratique si le parent est en fauteuil ou en situation instable ;
- certaines poussettes peuvent s'adapter au fauteuil roulant (elles sont onéreuses et ne se commandent que sur Internet). Attention à la stabilité de la poussette, avec le poids de l'enfant, elle peut vite basculer si le parent s'en sert de point d'appui. Il est bon de la tester avec du poids. Autres points importants : le pliage, l'encombrement, la facilité de manipulation et la légèreté. Penser également qu'une fois pliés, fauteuil et poussette exigent un coffre de grand volume !
- préférer les vêtements avec des élastiques, à pression ou à scratch aux fermetures boutons... C'est bien plus facile et rapide à enlever et à remettre lorsqu'on a des difficultés de manipulation. Les salopettes sont aussi d'une grande utilité pour rattraper l'enfant ou le maintenir ;
- pour les couches, utiliser les couches-culottes dès que possible. Attention au basculement sur les tables de change à cet âge. Changer l'enfant sur un lit peut être plus rassurant et sécurisant ;
- des sièges adaptables aux toilettes standards existent. Les parents en fauteuil roulant sont ainsi à la même hauteur que leur enfant ;
- pour l'apprentissage de l'autonomie et du déplacement, le trotteur peut-être très pratique, d'autant qu'il libère le parent ou permet à l'enfant d'être installé à hauteur du fauteuil. Il est primordial de ne pas oublier qu'avant 3 ans l'enfant n'a aucune conscience du danger : soyez vigilants (le Youpala n'est pas là pour un apprentissage de la marche, et l'enfant ne doit pas y rester trop longtemps, mais cela reste intéressant pour les parents en situation de handicap).



Des lieux de paroles et de partages parents-enfants :

Des espaces de paroles et de rencontres pour les enfants de 0 à 6 ans avec leurs parents ou les personnes qui s'en occupent, ainsi que pour les femmes enceintes et les futurs papas. La fréquentation est libre et se fait souvent dans le respect de l'anonymat.

Vous trouverez dans ces lieux d'accueil, à la fois des jeux pour les enfants, et des personnes qui accueillent les parents : c'est la possibilité de dialoguer avec des professionnels de la petite enfance. C'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres parents.

ASPECTS FINANCIERS

La prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE), versée par la CAF¹ comprend 4 éléments : une prime à la naissance ou à l'adoption, une allocation de base, un complément de libre choix du mode de garde et un complément de libre choix d'activité.

Tout comme pour la période précédente, vous avez droit aux prestations de la CAF, avec néanmoins des spécificités liées au handicap en ce qui concerne les deux derniers éléments.

Le libre choix du mode de garde

Vous pouvez y avoir droit si vous faites garder votre enfant par une assistante maternelle, si vous employez une garde à domicile ou si vous faites appel à une association ou une entreprise qui emploie des assistantes maternelles ou des gardes à domicile.

Néanmoins, une personne qui touche l'AAH n'a pas à justifier d'un nombre minimum d'heures de travail pour bénéficier du complément de libre choix du mode de garde, alors que celle qui touche une pension d'invalidité ne pourra en bénéficier que si elle travaille un peu.

Le libre choix d'activité

Jusqu'aux 3 ans de l'enfant, vous pouvez choisir d'arrêter de travailler totalement ou partiellement. Vous pouvez alors percevoir un complément de libre choix d'activité (Voir conditions sur le site CAF).

Attention : si vous percevez une pension d'invalidité, certains critères d'attribution de cette prestation sont spécifiques : bien vous renseigner !

Comme pour la première année, il est très important de budgétiser les dépenses liées au mode de garde et au matériel concernant l'achat des poussettes, siège auto, etc.

Il est très intéressant de comparer les prix, et de voir dans les magasins de vente ou de dépôt et sur le net, une fois que l'on a repéré un modèle qui nous convient.

1. Voir le site de CAF : <https://www.caf.fr>

LES SIGLES

- AAH** Allocation adulte handicapé
- AEEH** Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- AD** Aide à la personne
- ADRM** Association d'aide à domicile en milieu rural
- APF** Association des paralysés de France
- AP/HP** Assistance public et hôpitaux de paris
- ARS** Agence régionale de santé
- AS** Assistante sociale
- ASE** Aide sociale à l'enfance
- AVS** Auxiliaire de vie sociale
- CAF** Caisse d'allocations familiales
- CAMSP** Centre d'action médico-sociale précoce
- CDAPH** ou **CDA** Commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées
- CECOS** Centres d'études et de conservation des œufs et du sperme
- CESF** Conseillère en économie sociale et familiale
- CMP** Centre médico-psychologique.
- CMPP** Centre médico-psycho-pédagogique
- CNPF** Commission nationale politique de la famille
- CNSA** Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CPAM** Caisse primaire d'assurance-maladie
- DRTE** Direction régionale du travail et de l'emploi
- EPE** Équipe pluridisciplinaire d'évaluation
- HDJ** ou **HJ** Hôpital de jour
- IEM** Institut d'éducation motrice
- MDA** maison départementale de l'autonomie
- MSA** Mutuelle sociale agricole
- MDPH** Maison départementale des personnes handicapées
- MECS** Maison d'enfants à caractère social
- PAI** Projet d'accueil individualisé
- PIA** Projet individuel d'accompagnement
- PJJ** Protection judiciaire de la jeunesse
- PMA** Procréation médicale assistée (ou AMP)
- PMI** Protection maternelle et infantile
- REAAP** Réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents
- SAMSAH** Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
- SSAD** Service de soins et d'aide à domicile (pour polyhandicapés)
- SSIAD** Service de soins infirmiers à domicile
- TISF** Technicienne de l'intervention sociale et familiale

CONCLUSION

Vous voici à la fin du guide, en route pour ce grand défi de la famille ou déjà sur le chemin. Comme vous l'avez constaté, ce document n'a pas pour vocation de répondre à toutes les questions, mais seulement de vous accompagner au fil des mois, dans la parentalité, à partir de nos réflexions et du partage de nos expériences.

Le handicap, qu'il soit acquis ou de naissance, ne doit pas être un problème pour être parent. Ne pas avoir fait l'expérience de certaines situations (marche, propreté, langage...), n'engage en rien ses capacités à transmettre, à éduquer ; **c'est le sens pratique de chacun qui nous permet d'avancer, de franchir les obstacles.**

Pour profiter au mieux de ces moments riches et intenses que sont l'attente, la naissance et l'accompagnement de notre enfant, il est indispensable d'anticiper, de budgétiser, de s'entourer de personnes compétentes et de ne pas hésiter à se faire aider.

Être parent fait partie des plus belles expériences de la vie.

En évitant les obstacles sur ce chemin, en anticipant, vous pourrez profiter pleinement de cette aventure.

Cette seconde édition du guide a été faite par le groupe Parents Handis (mandat 2012-2016).

Il a été alimenté et amélioré par vos remarques, suggestions et observations. Vous avez été acteurs de cette démarche, permettant ainsi de partager nos expériences et à d'autres de construire leur projet familial.

Vos propositions seront toujours les bienvenues.

Nous vous invitons à nous suivre et à partager sur le blog Parents Handis « ça roule ».

<http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>

BIBLIOGRAPHIE

■ Livres pour tous publics

- **Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque**, Charlotte De Vilmorin, Édition Grasset 2015
- **Les mots que l'on ne me dit pas**, Véronique Poulain, Éditions Stock 2014
- **Un parfum de Victoire**, Marie-Anne Divet et al, Éditions Histoires ordinaires 2014
- **Oser être femme : handicaps et identité féminine**, Delphine Siegrist, préface de Florence Montreynaud, Éditions Desclée de Brouwer 2000
- **Vivre avec le handicap au quotidien**, Guide du mieux-être de la personne handicapée et de ses proches. Bernadette Soulier, collection Mieux vivre, Inter-Éditions 2008
- **Handicaps et sexualités - Le livre blanc**, Marcel Nuss, Pascal Dreyer, collection Santé Social, Éditions Dunod 2014
- **Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique**, Marie-Hélène Boucand, préface d'Emmanuel Hirsch, collection Espace Éthique, Éditions Vuibert 2009
- **Regards croisés sur le handicap**, Marcel Rufo, Luc Leprêtre, Éditions Antoine Carrière 2008
- **Je vis avec cet intrus le handicap**, Gilles Georgel, collection Nouveau départ, BLF Éditions 2007
- **Qu'est-ce qu'elle fait maman ?**, Cécile Hernandez-Cervellon, Éditions du Rocher 2009
- **L'enfance gommée**, Chantal Bruno, Éditions Desclée de Brouwer 2003
- **Les sandales blanches**, Malika Bellaribi, Éditions Calman-Lévy 2008
- **Handicaps - Paroles de frères et sœurs**, Maria Carrier, collection Mutations, Éditions Autrement 2005
- **Être mère autrement**, Maudy Piot, Éditions l'Harmattan 2007
- **Toi Et Moi**, Philippe Pozzo di Borgo, Éditions Bayard 2015

■ Livres et revues pour public professionnel de santé ou du médico-social

- **Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap : Parents comme tout le monde ?**, Bertrand Morin, Éditions Chroniques sociales 2013
- **Handicap et famille**, Jean-Michel Mazaux, Jean-Marc Destailats et al, Éditions Elsevier Masson 2011
- **Handicap et parentalité, le principe du pangolin**, Chantal Lavigne, Éditions de l'INS/HEA 2015
- **Le handicap au sein de la famille, le divan familial n° 8**, collectif, Éditions In Press 2002
- **Dossier maternité et handicap : modifier notre regard et apporter des réponses pratiques**, Soins Pédiatrie Puériculture (Vol 27-n° 229-pp 13-30), Delphine Siegrist/Pascale Thibault/Geneviève Binet, Éditions Elsevier Masson 2006
- **Oser être mère : maternité et handicap moteur**, Delphine Siegrist, collection AP-HP, Éditions Doin 2003
- **Handicap et accompagnement – Nouvelles attentes, nouvelles pratiques**, Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet, Éditions Dunod 2014
- **Handicap : les pratiques professionnelles au domicile**, Carine Maraquin, Éditions Dunod 2014
- **Le handicap par ceux qui le vivent**, Charles Gardou, Éditions Eres 2014
- **Famille culture et Handicap**, Régine Scelles, Éditions Eres 2013

■ Livres pour les enfants

- **Papa est sur des roulettes**, Morgane David, collection Éthique et Toc ! Éditions Hatier 2006
- **Le guignol du fond de la cour**, René Pillot et Serge Bloch (illustrations), Éditions Casterman 1998
- **Vivre avec un handicap**, Dr Catherine Dolto, collection Mine de rien, Éditions Gallimard jeunesse 2008
- **Alex est handicapé**, Dominique de Saint Mars et Serge Bloch (illustrations), Éditions Galligram 1998
- **Notre meilleur copain. Comment expliquer la dyspraxie aux enfants ?** Christophe Chauché, Éditions Tom Pousse 2013
- **Mais qu'est-ce qu'elle a maman ?** Véronique Ferronet et Julie Guerin (illustrations), Éditions Champ social éditions 2014
- **La petite casserole d'Anatole**, Isabelle Carrier, Éditions Bilboquet 2009
- **Le handicap**, Stéphanie Ledu et Laurent Richard (illustrations), collection Mes p'tits docs, Éditions Milan Jeunesse 2007

■ Documents de référence, articles de presse

- **Pour les enfants de parents handicapés**, focus sur un SAVS de L'APAJH qui gère un service pour les parents en situation de handicap Castres.
Lien : <http://www.ladepeche.fr/article/2015/04/10/2084356-pour-les-enfants-de-parents-handicapes.html>
- **Être parents avec des incapacités**, Paul Preston, Ph.D., International encyclopedia of rehabilitation
Lien : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/36/>
- **Parfois j'ai l'impression d'être privé de mon rôle de mère, Faire Face**
Lien : <http://www.faire-face.fr/2014/03/14/parfois-jai-limpression-detre-privée-de-mon-role-de-mere/>
- **Laissez-nous être parents !**, dossier Faire Face
Lien : http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/wp-content/uploads/2013/11/2014-02-241000@FAIRE_FACE.pdf
- **Désir d'enfant, désir d'être parents, accompagner les personnes en situations de handicap, colloque ARRED**, avril 2013
Lien : <http://www.arred.fr/?tag=parentalite>
- **Mère, pourquoi pas ?** Delphine Siegrist, dossier Faire Face, n° 607, mars 2003. Document PDF en deux parties : Partie 1 (9 pages : introduction, désirer un enfant, la grossesse), partie 2 (5 pages, l'accouchement et après).
- **Dis, pourquoi t'es handicapé ?**, Carole Bourgeois, Faire Face, n° 610, juin 2003. Le handicap d'un parent vu par l'enfant : quel retentissement, comment en parler. Document PDF, 2 pages.
- **L'adoption en voie de simplification**, Delphine Siegrist, Faire Face, n° 631, mai 2005. Point sur le projet gouvernemental de réforme de l'adoption, dans lequel les candidats avec un handicap devraient enfin être traités de la même façon que les autres. Document PDF, 5 pages.
- **Parent handicapé : un défi au quotidien**, lettre UDAF, février 2010
- **Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique**, Marie Ladret, Escavie/Cramif
Lien : <https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>
- **Amour, sexualité, parentalité & Handicap physique**, Revue de l'Observatoire, n° 40, 20 janvier 2004

■ Webthèque : Sites, articles et vidéos

• Blog :

<http://www.tplmoms.com/2015/07/19/grandir-avec-des-parents-handicapes-partie-2>

• Colloque ARRED : *Désir d'enfant désir, être parent accompagnant, les personnes en situation de handicap*

Lien : <https://www.youtube.com/watch?v=YVuIXURcVDA>

Lien : <https://www.youtube.com/watch?v=1rAUGmNrp3I>

Lien : <https://www.youtube.com/watch?v=Xu-NIZYyJ6E>

Lien : <https://www.youtube.com/watch?v=xYD1TWpaydA>

• *Guide de l'handiparentalité à Dunkerque (fichier PDF)*

Lien : http://www.ville-dunkerque.fr/fileadmin/user_upload/Je_vis_a_DK/Guide_handicap_DK.pdf

• Liens divers

Lien : <https://www.youtube.com/watch?v=McxpU3Oe7m0>

Lien : <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-p-88.htm>

Lien : http://www.udaf13.fr/modules/cataloguepublication/pdf/389/lc206_web.pdf

Lien : <https://www.cramif.fr/pdf/handicap/actes-colloque-accompagner-parentalite-3-fevrier-09-escavie-guide.pdf>

Lien : <http://www.etreenceinte.com/mon-mag/article/grossesse-et-handicap>

ONT PARTICIPÉ

Coordination

Agnès Bourdon

Élaboration du guide

Badia Allard

Michel Amariat

Martial Bodié

Agnès Bourdon

Line Coutant

Nadine Delort

Martine Pradillon

Jacques Saury

Sylvie Stéphanazzi

Mise à jour

Badia Allard

Agnès Bourdon

Jacky Decobert

Marie-René Jourdan

Christine Laroque

Hervé Mesland

Alice Reynaud

Laure Robert

Cécile Rotteleur

Jacques Saury

Sylvie Stéphanazzi

Sylvie Vialet

Relecture

Agnès Bourdon

Christine Blachon

Claire De Bengy

Bénédicte Kail

Illustration

Julien Wolga

Bastien Bourdon (couverture)

Mise en page

Eden Studio

Impression

3I Concept

Soutien Technique

• Jérôme Journet, chargé de mission « engagement associatif »

• Bénédicte Kail, conseillère nationale politique éducation famille.

**Un grand merci à nos familles, conjoints et enfants
pour leur soutien et leur patience...**



**17, bd Auguste-Blanqui
75013 Paris
Tél. : 01 40 78 69 00
www.apf.asso.fr
<http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/>**

**Être en situation de handicap n'est pas un problème
en soi pour être parents.**

**En revanche, la mise en œuvre de la compensation
du handicap nécessite des mesures adaptées dans la vie
quotidienne, tant sur le plan humain que matériel.**

**Parce qu'il aborde les questions essentielles que nous
nous sommes posées pendant nos parcours de parents
débutants, le fruit de ce travail et de cette réflexion peut
donc être un fil conducteur tout au long de cette période
du désir d'enfant à son entrée en maternelle.**

Remerciements

L'impression de cet ouvrage a été rendue possible grâce au soutien de :

