Être Parent
en situation de handicap

PAS À PAS



Du désir d'enfant
à son entrée en maternelle

apf-francehandicap.org

APF France handicap
Risquer l'impossible

APF France handicap

Risquer l'impossible

APF FRANCE HANDICAP
EN QUELQUES MOTS

Pionnière dans le champ du handicap, APF France handicap a été créée en 1933 par quatre jeunes atteints de poliomyélite, confrontés à une société dans laquelle rien n'était prévu, ni adapté pour eux. Révoltés par cette exclusion et désirant rompre l'isolement des personnes en situation de handicap, ils ont créé leurs propres solutions et services, incitant les personnes handicapées à faire de même, à "risquer l'impossible" selon la devise d'un des jeunes fondateurs, André Trannoy.

Fondée sur des valeurs humanistes de respect, d'ouverture et de solidarité, prônant l'égalité et le vivre ensemble, APF France handicap agit :

- en défendant les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles,
- en se battant contre les discriminations et les préjugés dont elles sont victimes,
- en luttant contre la solitude,
- en les accompagnant au quotidien dans tous les domaines de la vie (accessibilité, éducation, emploi, santé…), partout en France.

APF France handicap, c'est :

- **17 450** adhérents
dont 520 élus dans des conseils de département et de région
- **15 000** salariés
- **35 000** personnes accueillies dans nos structures d'accompagnement
- **12 500** bénévoles dont **6500** réguliers
- Près de **600** structures

apf-francehandicap.org

LE GROUPE NATIONAL
APF FRANCE HANDICAP "PARENTS HANDI"

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. Il a pour objectifs de :

- Faire évoluer l'accueil des futurs parents et parents en situation de handicap dans les différentes structures liées à la parentalité
- Témoigner de son expérience dans différents espaces ou supports d'informations (colloque, media…)
- Réfléchir et recenser les "trucs et astuces" facilitant la parentalité par les personnes en situation de handicap (mobilier, document, matériel technique…)
- Faciliter la mise en place de groupes de parole sur la parentalité, au sein d'APF France handicap, ou en inter-associatif.

Pour en savoir plus :
https://accompagner.apf-francehandicap.org/devenir-parent

Cet ouvrage a été réalisé bénévolement par les membres du groupe national parents en situation de handicap d'APF France handicap. Il est mis à votre disposition gracieusement.

S'il vous a convaincu ou si vous souhaitez vous investir à nos côtés, vous pouvez rejoindre APF France handicap ou faire un don à l'association.

Merci par avance de votre soutien et votre participation !



PRÉAMBULE

Fort du succès des deux premières éditions du guide "Être parents en situation de handicap – Pas à Pas", nous sommes heureux de vous présenter sa nouvelle édition.

C'est de l'expérience de parents en situation de handicap, membres d'APF France handicap, que nous est venue l'idée d'un livret sur la parentalité et le handicap.

À travers nos divers échanges, nous nous sommes rendus 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 veut 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 : des questionnements ou des réflexions faisant écho à des extraits de témoignages ou des anecdotes. Nous avons voulu qu'il reflète au mieux les différents parcours de vie à travers de nombreux témoignages.

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



Être Parent en situation de handicap

PAS À PAS

Du désir d'enfant à son entrée en maternelle



SOMMAIRE

1. LE DÉBUT DU PARCOURS DE PARENTALITÉ 7

- Les consultations avant conception 9
- La conception 11
- L'adoption 11

2. LA GROSSESSE ET L'ACCOUCHEMENT 13

- La grossesse 13
- L'accouchement 15
- Les aspects psychologiques 17
- Les aspects matériels 19
- Les aspects sociaux et financiers 21

3. DE LA NAISSANCE A 12 MOIS 25

- Le post-partum 25
- Les besoins en aide humaine 26
- Les aspects psychologiques 27
- Les aspects techniques 29
- Les aspects sociologiques 33
- Les aspects financiers 35

4. DE UN AN À LA MATERNELLE 37

- Les aspects psychologiques et relationnels 39
- Les aspects matériels 43
- Lieux d'Accueil Enfants Parents (LAEP) 45
- Les aspects financiers 45

CONCLUSION 47

SYNTHESE DES AIDES LEGALES 48

BIBLIOGRAPHIE 49

LES SIGLES QUE VOUS POURREZ RENCONTRER DANS VOTRE PARCOURS 55

1.

LE DÉBUT DU PARCOURS DE PARENTALITÉ



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, ou 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 arrivés 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 l'on se sent 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, l'est encore plus pour les personnes en situation de handicap. Anticiper, avec si besoin un accompagnement nécessaire, est le maître mot de cette belle histoire.

Les Services d'Accompagnement à la Parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH), désormais intitulés CapParents, vous permettent d'être accompagnés de manière spécifique du désir d'enfant jusqu'à la majorité de celui-ci, par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels et de pairs. Pour vous aider, le ministère du travail, de la santé et des solidarités a mis en place la politique d'accompagnement des 1000 premiers jours.



Ce parcours vise à favoriser la mise en place d'environnements favorables au développement de chaque enfant, et pour ce faire propose un livret d'accompagnement de la grossesse à l'entrée en maternelle (https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/livret-1000-premiers-jours-url_actives-a_imprimer_v2.pdf) et un site Internet (https://www.1000-premiers-jours.fr/fr) qui propose aussi de télécharger une application téléphonique. Ce parcours est, sur certains territoires, matérialisé par l'existence de Maisons des 1000 premiers jours.

Ces outils abordent les nombreux questionnements que se posent les parents ou futurs parents tout au long de cette période via de nombreuses thématiques. Ils sont faits pour l'ensemble des parents, les thématiques sont communes à tous, mais il est nécessaire de questionner certaines thématiques avec un regard spécifique aux besoins des parents en situation de handicap. C'est pourquoi le livret que nous vous proposons complète et questionne la parentalité, au regard du handicap, du désir d'enfant à l'entrée en maternelle.

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 ! »

1.1 LES CONSULTATIONS AVANT CONCEPTION

Sommes-nous prêts ?

Avant de se lancer dans un projet de bébé, une consultation médicale est vivement conseillée aux futures mamans[1]. L'objectif de cet entretien avec un médecin ou une sage-femme ? Démarrer et vivre votre grossesse dans les meilleures conditions. Elle débute par un tour d'horizon général de votre état de santé. Indispensable pour toute femme, il l'est d'autant plus pour une future mère en situation de handicap. Cette première consultation permet de faire le point, en fonction de votre handicap, sur la santé de votre famille, la santé de votre couple, vos habitudes de vie, votre santé sexuelle, vos conditions de vie, mais aussi les conséquences d'une maternité sur le corps, les carences éventuelles (vitamines, fer…), les éventuels aménagements du logement, les changements de traitement ou d'appareillage et ainsi de mettre toutes les chances de votre 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 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, mais aussi sur ses antécédents.

Une consultation dans un service de conseil génétique peut-être envisagée si l'un des conjoints est atteint d'une maladie génétique[2] 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 1, 2 ou 3[3].



1/ Pour en savoir plus sur la consultation pré-conceptionnelle : https://www.1000-premiers-jours.fr/fr/consultation-pre-conceptionnelle

2/ 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.

3/ Niveau des établissements :

- 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 (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 avions 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[4]. 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. »



4/ Depuis que nous avons reçu ce témoignage, la loi a évolué. Aujourd'hui, la limite d'âge est passée à 60 ans.

1.2 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 procréation (AMP)[5].

Pour les fécondations in vitro et les inséminations artificielles, il peut être fait appel à un don au CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Ovocytes et du Sperme), c'est-à-dire 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 en France 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.

1.3 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 26 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 ou de la concubine, cette différence d'âge doit être de 10 ans au moins. Pour un couple marié, PACSÉ ou concubin, sans discrimination de genre, la durée de vie commune doit être effective depuis au moins un an, sauf si les deux conjoints sont âgés de plus de 26 ans.

5 / 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…

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 26 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.

L'adoption est également ouverte de manière individuelle, pour un homme ou une femme, de plus de 26 ans.

Légalement, rien ne fait obstacle à l'adoption quand on est en situation de handicap. L'adoptant ou les adoptants doivent 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 à 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.

Pour vous aider et répondre au mieux à vos questions il existe des associations de parents en situations de handicap adoptants qui vous proposent des lieux de paroles et d'échanges mais aussi d'accompagnement : https://parhandifferemment.wixsite.com/adoption

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

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. »

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 débuter une grossesse. Lorsqu'on est en situation de handicap, c'est primordial.

2.1 LA GROSSESSE

Il est conseillé de programmer l'entretien prénatal précoce au début de la grossesse. Il est pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale.

Il est obligatoire de faire le point avec son médecin sur les traitements pris avant et durant la grossesse (antiépileptiques, antalgiques, antidépresseurs, neuroleptiques...). En effet, certains devront être arrêtés quelques mois avant ou pendant la grossesse. Ces arrêts de traitements ne peuvent en aucun cas s'envisager seul, mais toujours en lien avec son médecin ou ses spécialistes.

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...

Quelques points à anticiper :

- 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 la consommation d'eau. Il est important également d'adapter son alimentation.

- Prévenir les escarres et faire un bilan soigneux et régulier des points d'appuis très sollicités en fin de grossesse.
- Prévenir les décompensations psychiques liés à l'imprégnation hormonale, aux modifications corporelles ou de traitement.
- Savoir reconnaître les contractions non ressenties suivant le niveau de lésion ou la pathologie entraînant le handicap : durcissement du ventre, fatigue intense. Le coparent peut participer activement à cette prise en charge. L'intervention d'un ou d'une sage-femme à domicile est très intéressante. Le monitorage du bébé et des contractions peut aussi se faire à la maison.



TÉMOIGNAGE

Clara, maman de Théo 8 mois

« Je suis IMC (Infirme Moteur Cérébral), mon handicap entraine une marche plutôt déséquilibrée, et j'ai besoin de cannes pour rétablir l'équilibre. Avant ma grossesse, nous avions 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. A 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 faite 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. »

2.2 L'ACCOUCHEMENT

La rédaction d'un projet de naissance est un moyen de préparer et de vous approprier le moment unique de la naissance de votre enfant. Véritable outil de communication, le projet de naissance vise à renforcer la confiance entre vous, le coparent et les professionnels de santé vous accompagnant à la maternité.

Ecrire un projet de naissance vous accompagnant tout au long de votre séjour à la maternité peut vous permettre de vous sentir davantage acteur/actrice de votre accouchement.

Il peut être rédigé autour des différentes étapes de l'accouchement et de ses suites (place du coparent, environnement, postures, naissance, soins pour vous et votre enfant, séjour à la maternité ou suivi à domicile, etc.).

Ce document est informel. Il ne constitue pas un contrat entre vous et l'équipe médicale de la maternité mais a pour objectif d'ouvrir le dialogue, car selon le déroulement de votre grossesse et de votre accouchement, certains de vos souhaits pourraient évoluer à votre demande ou ne pas pouvoir être réalisés pour des raisons médicales.

C'est pour cela qu'il est important de discuter en amont avec l'équipe médicale et d'anticiper les scénarii possibles de votre suivi et de votre accouchement.

Quelques idées pour vous aider à réfléchir ce projet de naissance :

- Bien définir ses propres questionnements et ceux de son couple, ses désirs (présence du conjoint souhaité ou non, etc.)
- Voir si la présence du coparent est possible ou non.
- Visiter la maternité (avec le coparent, 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 coparent, cette visite est importante pour qu'il ou elle 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 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 à la maternité avec des questions spécifiques au handicap, pourquoi ne pas faire avec votre entourage un petit état des lieux ? Et, s'il existe, contacter le référent handicap de votre établissement de santé, il pourra vous aider à préparer votre parcours et votre séjour.

- Prévoir les outils de communication alternative adaptée dont vous avez l'usage.
- Bien faire inscrire dans le dossier de suivi de grossesse les problèmes orthopédiques spécifiques : luxation de hanche, hyper-laxité, arthrodèse ; les problèmes ophtalmologiques : glaucome, décollement de rétine... 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 confiance[6], qui peut être différente du coparent 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.



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, l'infirmière a accompagné mes contractions avec ses mains sur mon ventre en douceur car mes abdominaux sont paralysés et bébé est arrivé en 4 poussées ! Quel moment, on oublie les petits désagréments de la grossesse si vite... »

6 / 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.

2.3 LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

La grossesse est une période de grande fragilité pour toutes les femmes et c'est encore plus vrai pour les futures mères en situation de handicap. En effet, la grossesse vient parfois réactiver des souffrances psychologiques en lien avec le handicap : l'annonce du handicap ou de la pathologie, la situation de dépendance, la perte d'autonomie, l'inquiétude face à des situations inconnues, le questionnement autour d'un possible handicap chez son enfant…

L'autonomie acquise, parfois au prix d'une rééducation ou d'une adaptation intensive, est susceptible d'être remise en cause pour la future maman en situation de handicap et ce, particulièrement en fin de grossesse.

Également, l'autonomie peut parfois être requestionnée après la naissance de bébé. Et cela est vraie pour le coparent aussi ! En effet, alors que le parent en situation de handicap pouvait sortir seul auparavant, ce n'est plus aussi simple avec un bébé, il n'est pas rare de devoir travailler à nouveau la question de l'autonomie dans les déplacements. Toutes ces nouvelles situations amènent bien souvent des réaménagements psychiques.

Par ailleurs, 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 conjoint, ou sa conjointe, et surtout de trouver un interlocuteur pour parler de ce qui peut vous blesser. Cela peut être un psychologue mais pas nécessairement, cela peut être une sage-femme, un professionnel de la puériculture, un kinésithérapeute, le médecin généraliste, le rééducateur,… , quelqu'un avec qui vous vous sentez en confiance.

Le regard de la société ou de certaines institutions est parfois tel que l'on s'isole au détriment de son accès aux droits et aux soins, ce qui peut être préjudiciable tout au long de la parentalité. Les associations du champ du handicap peuvent vous aider dans l'effectivité de vos droits et à combattre les discriminations ou stigmatisations dont vous pourriez faire l'objet.



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 lâcher prise, d'accepter que tout ne roule pas du premier coup. Il faut parfois du temps pour prendre conscience des besoins d'aide, et ce d'autant plus si on est isolé et si l'inquiétude des soignants est venue altérer la confiance. Mais n'est-ce pas le cas de tous les nouveaux parents ?

Attention néanmoins 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.

Ne pas hésiter à consulter un psychologue ou à faire appel aux équipes des consultations psychiatriques périnatales.

N'hésitez pas à solliciter le CapParents de votre région !

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 aidée 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. »



2.4 LES ASPECTS MATÉRIELS



Il est très important de faire le point sur ses compétences et ses besoins matériels à mettre en place, tant pour la mère que pour le père en situation de handicap, autant que dans les couples mixtes « handi/valide ». Il est nécessaire de veiller à respecter les besoins 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. Et à long terme, des douleurs dorsales pour celui qui doit s'adapter

De même quand l'un des parents est sourd, il est important de réfléchir au besoin de chacun afin d'éviter les situations de culpabilité, par exemple : si l'on ne prévoit pas de système pour prévenir des pleurs du bébé la nuit, c'est toujours le parent entendant qui se lève. Même si cela est décidé à la naissance d'un commun accord, cela peut créer à la longue des tensions voire des conflits dans le couple.

Ne pas être débordé sur le plan matériel contribue à diminuer la fatigue et le stress, donc les frictions dans le couple ! Cela est valable pour tous les types de handicap.

Aides techniques (achat ou location possibles)

<u>Au cours de la grossesse, quelques exemples non exhaustifs :</u>

Dans le champ du handicap moteur :

- 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 les personne malvoyantes ou non voyantes, il est aussi très important d'identifier ses besoins :

- Appropriation du matériel de puériculture : pliage / dépliage de nacelle, poussette ; positionnement dans le siège auto, chaise haute, lit à barreau, cododo….
- Adaptation des graduations des biberons, des dosette mesure pour la poudre de lait ou pour les médicaments
- Obtention d'un thermomètre sonore pour la température du bébé mais aussi du bain
- Prévoir des témoins sonores de lumière dans la chambre parentale et celle de bébé

Pour les personnes mal ou non entendantes :

- Adaptation des alarmes sonores par des alarmes lumineuses (reconnaissance des pleurs du bébé, témoins allumage son de la TV, radio ou PC…, sonnerie d'entrée…).

<u>Pour la naissance et les mois à venir :</u>

- Le matériel de puériculture devra être adapté au handicap parental. Important d'y penser et de le tester bien à l'avance !

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 »



2.5 LES 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 des parents entraine des besoins d'adaptations le plus souvent.

Les aides financières peuvent venir de deux dispositifs : le premier, de droit commun, concerne la Caisse d'Allocation Familiale (CAF). 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, ou Maison De l'Autonomie). Pour étudier vos droits, vous pouvez faire appel à l'assistante sociale du CapParent de votre territoire, ou du CCAS.

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. Elle est versée une seule fois pour chaque enfant au cours du 7ème mois de grossesse. En cas d'adoption d'un enfant de moins de 20 ans, celle-ci est versée en une fois, à l'arrivée de l'enfant.

Sous certaines conditions, dans le cadre du soutien à la parentalité, la CAF peut octroyer l'aide d'un Technicien d'Insertion Sociale et Familiale (TISF) ou d'une Aide à la Vie Sociale (AVS) pour vous aider durant votre grossesse et/ou les premiers mois de l'enfant.

Les durées d'interventions sont :

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

Prestation de Compensation du handicap (PCH) : comment faire adapter le plan de compensation au fur et à mesure des besoins au fil de la grossesse en utilisant les disposions 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, 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, 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 faire 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.

Depuis le 1er janvier 2021, les personnes en situation de handicap qui bénéficient de la PCH et qui ont au moins un enfant de moins de 7 ans peuvent bénéficier d'une nouvelle aide à l'exercice de la parentalité, dite PCH "parentalité".

La PCH parentalité se compose de deux aides :

- l'aide humaine à la parentalité, qui est destinée à aider le parent en situation de handicap à rémunérer quelqu'un pour l'aider à s'occuper de son enfant (sous réserve d'être éligible à la PCH aide humaine).
- l'aide technique à la parentalité, qui est destinée à acheter du matériel adapté (par exemple, une table à langer réglable).

Le montant de ces aides varie selon l'âge de l'enfant et selon la situation familiale (personne célibataire ou en couple).

Il existe aussi ce qu'on appelle des aides extra-légales (facultatives) :

Au-delà des prestations prévues par la loi, des aides financières supplémentaires peuvent être débloquées par :

- **Les organismes sociaux**

Il est important de se renseigner sur les aides facultatives proposées au niveau local (exemple : "l'aide financière individuelle" de la CPAM et de la CAF, attribuée au cas par cas).

N'hésitez pas également, à contacter votre complémentaire santé qui peut prévoir un soutien supplémentaire lors d'une grossesse. En effet, elles peuvent prévoir, sous certaines conditions, la rémunération d'aides humaines, mais aussi des primes de naissance ou d'adoption.

- **Les organisations publiques locales**

Les centres communaux d'action sociale (CCAS) peuvent proposer des aides financières selon les besoins et la situation de la personne. Il est donc, toujours utile de se rapprocher de sa mairie.

- **Votre employeur**

En fonction des conventions, des accords et de la politique sociale de l'entreprise, des primes peuvent être versées pour l'arrivée d'un enfant.

- Enfin, **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

Benoit, 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), ne prenne pas en compte l'ensemble des dépenses liés à ma 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. »

2.5 LES ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS (SUITE)

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 Protection maternelle et infantile (PMI) de secteur. Au niveau de la PMI, la puéricultrice et/ou l'assistante sociale peuvent vous aider à faire un état de vos droits.

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

Actuellement, le Complément de Libre Choix du Mode de Garde de la 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.

A 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 (puériculthèque) de matériels de puériculture adaptés (voir avec le CapParent de votre région). 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 entrainer 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 et l'accouchement,**
- **prendre du temps, pour réfléchir à son avenir et à celui de son couple.**

TÉMOIGNAGE

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

« Tout au long de la grossesse de Séléna, nous nous sommes arrangés pour que je puisse participer aux différentes étapes du suivi de la grossesse (échographie, préparation à la naissance…). Nous avions 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 fût 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

3.1 LE POST-PARTUM

Le bébé est arrivé mais il est important que vous preniez soin de vous !

C'est pourquoi il est important de reprendre rapidement un suivi médical adapté à votre handicap (consultation post-natale obligatoire dans les 2 mois qui suit la naissance, reprise ou adaptation des traitements, rééducation du périnée, évaluation de l'impact de la grossesse et de l'accouchement sur votre santé…).



3.2 LES BESOINS EN AIDE HUMAINE

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.

L'enfant a besoin d'être manipulé plusieurs fois dans la journée : changes, toilette, bain, biberons, habillage, temps d'éveil… 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 pourra selon le type de handicap être 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 notamment moteur— cela implique un nombre de biberons quotidiens plus élevé (jusqu'à 10 à 12 biberons par jour). À quelle aide humaine requérir ? Quelles heures d'intervention sont les plus pertinentes tout en veillant 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 à des séquelles de polio) mais quand il est arrivé, ils sont devenus envahissants pour notre couple, nous ne savions plus comment leurs 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 »



3.3 LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Quelle place pour les enfants ? Et pour les 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 aux milieux dans lesquels ils évoluent et, plus particulièrement, au handicap de leurs parents. Ils ont, selon le type de handicap, un développement plus rapide que les autres sur le plan moteur, sur le plan du langage, voire des interactions sociales. Souvent les enfants intègrent les limites de leurs parents.

Pour les parents

L'anticipation, et l'accompagnement si nécessaire, sont les maîtres-mots du handicap et de la parentalité. Le handicap impose une autre notion du temps dans tous les gestes de la vie quotidienne. Avoir réfléchi, seul ou en couple, ou avec les proches et les professionnels, à la disposition du matériel, à l'accessibilité des pièces, à l'organisation d'une journée type 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 ? L'agenda est-il à jour ? 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.



• **Téléagrandisseur portable**



• **Babyphone vibrant et lumineux**



• **Lit adapté fauteuil**



• **Adaptation d'un biberon.**





• **Tablette à langer rétractable** •



• **Chaise-haute**

3.4 LES ASPECTS TECHNIQUES
Côté maison

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. Par exemple, 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.

Des CapParents se développent sur le territoire national, n'hésitez pas à vous rapprocher d'eux. En outre, de plus en plus de matériel adapté existe aussi dans les boutiques de puériculture du droit commun, il ne faut pas hésiter à aller les essayer !

Voici quelques exemples de matériel qui peuvent vous aider. Cette liste n'est pas exhaustive.



• **les tables à langer** sous lesquelles un fauteuil peut s'encastrer ou qui sont directement fixées au mur.





• **Les assiettes avec ventouse** permettent d'éviter de petites catastrophes.



• **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 y en a qui s'utilise à une main.



• **Les chaises à hauteur variable** et à roulettes sont plus adaptées et facilitent les manipulations.



• **Les lits évolutifs,** à hauteur ajustables pour permettre le passage du fauteuil roulant

3.4 LES ASPECTS TECHNIQUES (SUITE)
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.



Le mode de portage est à adapter à chaque situation beaucoup de solutions existent.

Les sièges auto 0+ (naissance à 13 kg) et 1 (9 à 18 kg) existent également en modèle 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 poupon lesté, cela permet de voir le type de matériel qui convient le mieux et avec lequel on a le plus d'autonomie. Les CapParents permettent de faire ces essais. Il vaut mieux les faire tôt dans la grossesse avant que le ventre ne prenne trop d'ampleur !



Pour les parents mal marchants, 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 , repliable d'une seule main. Certaines disposent de harnais magnétiques faciles à mettre en place (fermeture aimantée).

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 ?



N'hésitez pas à contacter les services CapParents qui réalisent une veille technique et matériel qui auront une réponse à vos besoins spécifiques.

Vigilance

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

TÉMOIGNAGE

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

« Pour notre deuxième enfant, la question du matériel s'est posée. Nous habitions 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. »



3.5 LES ASPECTS SOCIOLOGIQUES
Mode d'accueil, relations parents-enfants-aidants

Le mode d'accueil

L'accessibilité des lieux d'accueil doit être vérifiée à l'avance (ouverture de porte avec le bébé, place de parking, rampe d'accès, cheminement podotactile...). Des réunions entre le service CapParents et la structure qui accueille l'enfant peuvent être organisées pour voir comment penser l'accessibilité avec un ergothérapeute par exemple.

La garde des enfants par des tiers permet aux enfants d'adopter des repères nouveaux, de connaître d'autres enfants, de découvrir de nouveaux jeux, de s'inscrire dans un nouvel environnement. Pour les parents, ce mode d'accueil permet de les soutenir dans leur parentalité, de se sentir valorisés, de rencontrer des pairs.

Néanmoins, les professionnels de la Petite Enfance doivent être accompagnés, formés et informés sur les handicaps. La communication entre les parents et les responsables du lieu d'accueil est donc importante. Il sera donc essentiel de questionner la famille afin de savoir quels outils de transmission d'informations et de communication seront les plus adaptés (par exemple un cahier de liaison, ou un "vocal" audio).

Les parents en situation de handicap interprètent souvent comme un reproche les remarques venant des responsables du lieu d'accueil 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 parfaits et impeccables !

De nombreux témoignages nous remontent faisant état de parents en situation de handicap qui n'osent pas aller vers les structures de droit commun (PMI par exemple) ou qui n'osent pas faire appel à des aides auxquelles ils auraient pourtant droit (PCH) de peur d'être jugés par les professionnels, voire qu'on leur retire leur enfant suite à des Informations Préoccupantes. De nombreux cas ont malheureusement existé.

Aujourd'hui les dispositifs spécifiques, comme CapParents, permettent un accompagnement en amont et des relais vers le droit commun afin d'éviter ces situations extrêmes.

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, doit éviter autant que possible de faire les soins infirmiers, l'enfant encore moins.



TÉMOIGNAGE

Sophie et Antoine

« Dès le troisième mois de grossesse, nous nous interrogions 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 perdu ! 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 collectif. 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. »

3.7 LES 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 Internet, 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 soins 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)[7] 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 7ème 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 ressource.

De plus, il faut toujours garder à l'esprit que la PCH et la PCH parentalité, que ce soit dans son versant "aide technique" ou "aide humaine", peuvent être réadaptées aux besoins, et qu'il existe des procédures d'urgence pour que cela soit effectif rapidement.



7 / Voir le site de la CAF : https://www.caf.fr/

4. DE UN AN À LA MATERNELLE



Un an, c'est généralement l'âge de la marche. L'enfant est en mesure de se déplacer sur des parcours moteur. C'est aussi l'âge où il essaie de manger seul. Il est intéressé par des activités et des jeux de construction. Il est sensiblement curieux. Il dort moins et est donc plus disponible pour explorer son environnement. Mais, c'est aussi la phase de l'angoisse de séparation (8 mois) qui va rendre les séparations plus difficiles pour l'enfant, ce qui est normal. Il faut simplement que cela soit signifier aux parents et qu'ils soient soutenus dans cette phase. 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 en situation de handicap car il faut suivre !

Vers deux ans, l'enfant commence à parler : c'est l'âge du non. Il acquiert de plus en plus d'autonomie dans tous les différents temps qui rythment sa journée. L'enfant est encore dépendant. Il prend du poids et devient de plus en plus difficile à porter, surtout quand il oppose une résistance. Entre 2 ans et 2 ans et demi, un enfant, sur le plan physiologique, est en mesure de maitriser ses sphincters. C'est à ce moment que l'on entre dans la phase de l'acquisition de la propreté.

L'enfant de parent malentendant ou sourd apprendra vite le mode de communication privilégié de son ou ses parents. Pour autant, il est important qu'il soit stimulé par ailleurs, dans ses interactions sociales, sur le plan de la communication verbale.

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

« Nous avions été à l'institut Montsouris quand nous avons décidé d'avoir notre premier enfant. Nous avions 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 : de bain, de 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[8] ». Cela nous a permis d'échanger et partager nos expériences de chouettes moments où notre couple, avec ses différences, a bien trouvé sa place. »





8 / 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.

4.1 LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET RELATIONNELS

Le déploiement d'énergie des enfants et l'expression de leurs émotions remettent 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, la lecture ou la discussion, 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 très 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, 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 !





4.1 LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET RELATIONNELS (SUITE)

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 de leur donner des responsabilités favorisant leur autonomie et l'estime d'eux-mêmes. En parallèle, en fréquentant les lieux d'accueil (crèches, école, lieux d'accueil enfants-parents LAEP, ludothèques, etc.), les parents en situation de handicap familiarisent aussi 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, intellectuelles, sensorielles, psychiques…) de ses parents et pas à autre chose. Les enfants prennent alors conscience que la canne/le fauteuil fait partie intégrante de la vie 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 si possible 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 ou 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.

TÉMOIGNAGE

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

« Le premier mois nous a demandé pas mal d'ingéniosité pour trouver chacun notre place, que les aménagements du logement soient compatibles à nos deux hauteurs ! Et oui, Adeline mesure 1m75, 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 avions 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.»



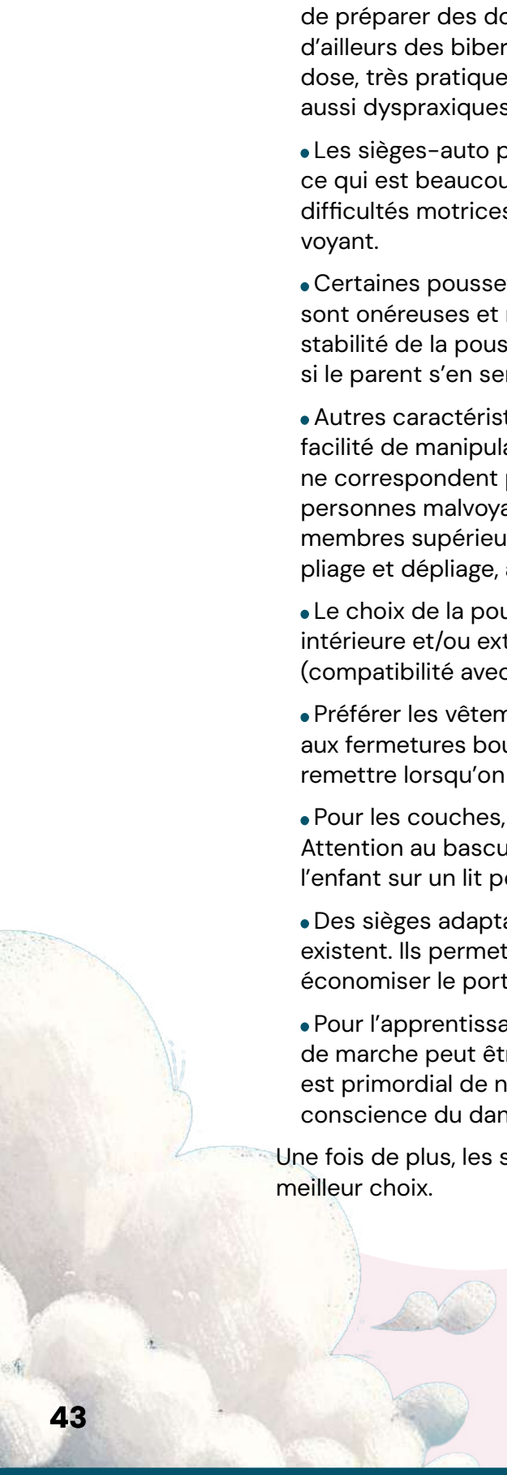
4.2 LES ASPECTS MATÉRIELS

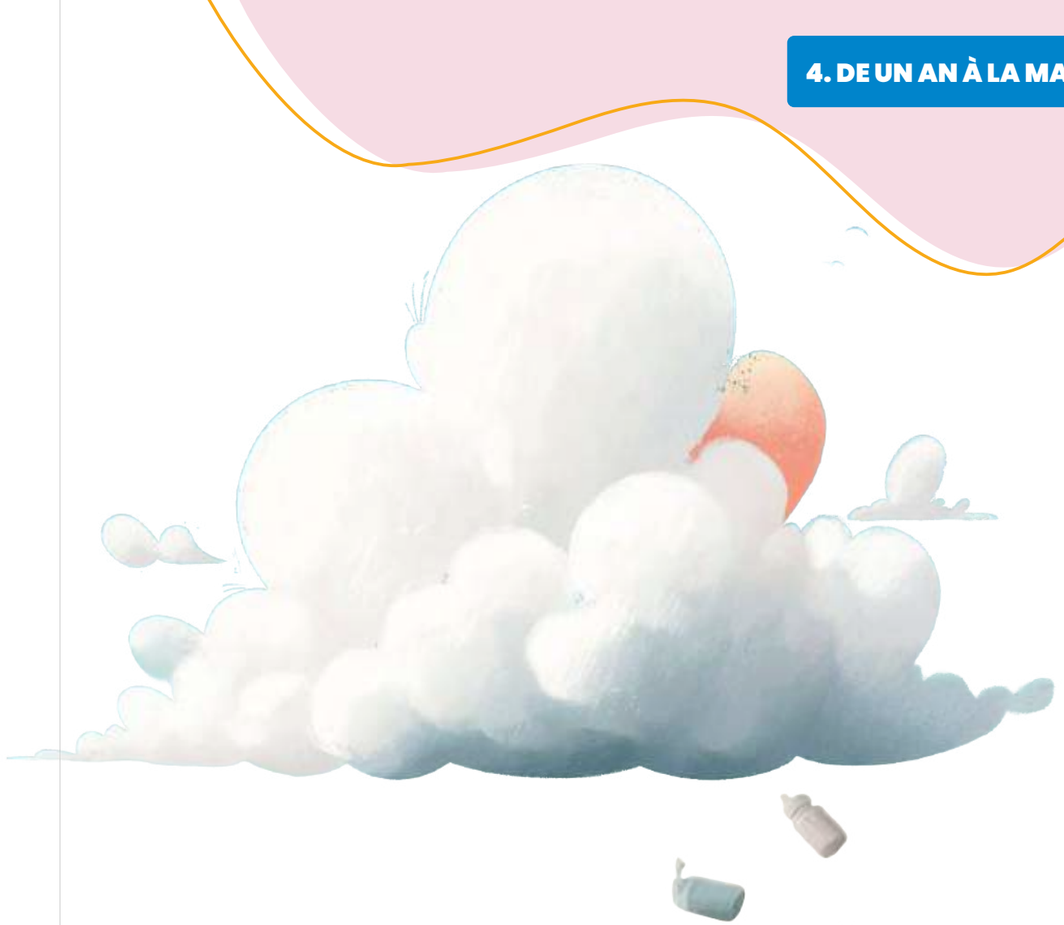
Les gestes du quotidien demandent beaucoup de sens pratique, d'ingéniosité et d'adaptation.

Quelques trucs et astuces peuvent rendre la tâche moins ardue :

- Pour les biberons, il existe des petits conditionnements qui permettent de préparer des doses unitaires pour plusieurs biberons. Il existe d'ailleurs des biberons de plusieurs formes, avec des marquages de dose, très pratiques pour les parents malvoyants ou non voyants mais aussi dyspraxiques.
- Les sièges-auto pivotants : l'enfant est alors face à celui qui l'installe, ce qui est beaucoup plus pratique si le parent est douloureux, s'il a des difficultés motrices aux membres supérieurs ou s'il est malvoyant ou non voyant.
- 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 en la lestant.
- Autres caractéristiques importantes : le pliage, l'encombrement, la facilité de manipulation et la légèreté. Attention, les poussettes légères ne correspondent pas à toutes les situations de handicap. Pour les personnes malvoyantes ou non voyantes, ayant un déficit moteur des membres supérieurs, ou dyspraxiques, il est très important de tester le pliage et dépliage, ainsi que l'utilisation du harnais.
- Le choix de la poussette est important en vue de l'utilisation intérieure et/ou extérieure, voire son stockage à la maison et en voiture (compatibilité avec un fauteuil roulant par exemple).
- 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 manipulations.
- 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 WC, voire des réducteurs de WC standard, existent. Ils permettent une participation active de l'enfant ce qui peut économiser le portage du parent.
- Pour l'apprentissage de l'autonomie et du déplacement, le chariot de marche peut être très pratique, d'autant qu'il libère le parent. Il est primordial de ne pas oublier qu'avant 3 ans, l'enfant n'a aucune conscience du danger : soyez vigilants !

Une fois de plus, les services CapParents sont là pour vous guider dans le meilleur choix.







4.3 LIEUX D'ACCUEIL ENFANTS PARENTS (LAEP) : DES LIEUX DE PAROLES ET DE PARTAGES

Espace 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 coparents. La fréquentation est libre et se fait souvent dans le respect de l'anonymat.

Ses lieux d'accueil sont des lieux où vous trouverez 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.

Vous pouvez trouver le LAEP le plus proche de chez vous sur le site : https://www.1000-premiers-jours.fr/fr/les-lieux-daccueil-parent-enfant
Des associations de soutien existent aussi dans l'exercice de votre parentalité, comme l'association Super Mamans, (https://www.supermamansfrance.fr/). Réseau de bénévoles, ces mamans sont prêtes à donner un petit coup de pouce aux nouvelles mamans après leur accouchement.

Une fois de plus, les services CapParents sont là pour vous guider dans le meilleur choix.

4.4 LES ASPECTS FINANCIERS

La prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE), versée par la CAF[9] 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 (CMG) et la Prestation Partagée d'Education de l'Enfant (PrePare).

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 Complément de 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. Par ailleurs, si l'un des parents touchent l'AAH, il bénéficie de 30% en plus.

9/ Voir le site de CAF : https ://www.caf.fr

La Prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE)

La PreParE est une aide financière versée par la CAF, ou la MSA, aux parents cessant ou réduisant leur activité professionnelle pour s'occuper de leur(s) enfant(s) de moins de 3 ans. Cette aide est versée pendant six mois. Elle n'est pas cumulable avec la pension d'invalidité.

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 revente ou de dépôt et sur le net, une fois que l'on a repéré un modèle qui nous convient.



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, vue…), 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.

SYNTHESE DES AIDES LÉGALES

(page suivante)



Besoin de + d'infos ?

Rendez-vous sur "service-public.fr"

	POUR QUI ?	COMMENT ?	QUEL MONTANT ?
PCH parentalité	Avoir un ou plusieurs enfants d'au maximum 7 ans ✚ Être en situation de handicap et bénéficier de la PCH aide humaine et/ou aide technique	• Remplir le formulaire MDPH de demande PCH parentalité (avant la naissance de l'enfant ou à tout moment jusqu'à ses 7 ans) • Envoi du formulaire à la MDPH + justificatifs • Notification CDAPH	**Aide humaine :** Jusqu'à 1350 €/mois **Aide technique** : Jusqu'à 1400 € ponctuellement
La prime de naissance	Avoir déclaré à la CPAM et la CAF sa grossesse avant la fin du 3ème mois de grossesse ✚ Ne pas dépasser un plafond de ressources	• Démarche CAF durant le 6ème mois de grossesse • Démarche en ligne possible	1066,31 € •Versement unique
L'allocation de base de la PAJE	Avoir un enfant de moins de 3 ans ✚ Ne pas dépasser un plafond de ressources	• Démarche CAF • Extrait de l'acte de naissance de l'enfant et copie du livret de famille	193,31 €/mois maximum • De la naissance au 3 ans de l'enfant
La Prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreparE)	Avoir un enfant de moins de 3 ans ✚ Interrompre totalement ou partiellement son activité professionnelle. ✚ Avoir validé au moins 8 trimestres de cotisations vieillesse	• Démarche CAF • Remplir le formulaire "demande de PreParE"	448,43 €/mois maximum • Durée varie en fonction du nombre d'enfants et de la situation familiale
Le complément de libre choix du mode de garde	Avoir un enfant de moins de 6 ans ✚ Employer directement une assistante maternelle ✚ Exercer une activité professionnelle (sauf pour les bénéficiaires de l'AAH, RSA, etc…)	• Démarche CAF • Remplir le formulaire "demande de complément de libre choix du mode de garde"	529,28 €/mois maximum • Versement jusqu'au 6 ans de l'enfant maximum

BIBLIOGRAPHIE 1/3

LIVRES POUR TOUT PUBLIC

- **Etre parhands**
etreparhands@gmail.com - Lien

- **Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée, elle me croit trapéziste dans un cirque.**
Charlotte De Vilmorin, Edition Grasset 2015

- **Les mots que l'on ne me dit pas.**
Véronique Poulain, Edition Stock 2014

- **Un parfum de Victoire.**
Marie-Anne Divet et Collectif, Edition Histoires ordinaires 2014

- **Oser être femme : handicaps et identité féminine.**
Delphine Siegrist, préface de Florence Montreynaud, Edition Desclée de Brouwer 2000

- **Vivre avec le handicap au quotidien. Guide du mieux-être de la personne handicapée et de ses proches.**
Bernadette Soulier, Inter-Edition

- **Handicaps et sexualités - Le livre blanc.**
Marcel Nuss, Pascal Dreyer Edition Dunod

- **Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique.**
Marie-Hélène Boucand, préface d'Emmanuel Hirsch. Paris, collection "Espace Ethique", Edition Vuibert, 2009

- **Regards croisés sur le handicap.**
Marcel Rufo, Luc Leprêtre, Edition Antoine Carrière

- **Je vis avec cet intrus le handicap.**
Gilles Georgel, Collection nouveau Départ

- **Qu'est-ce qu'elle fait maman ?**
Cécile Hernandez-Cervellon, Edition du Rocher

- **L'enfance gommée.**
Chantal Brun, Edition Desclée de Brouwer

- **Les sandales blanches.**
Malika Bellaribi, Edition Calman-Levy

- **Handicaps - Paroles de frères et sœurs.**
Témoignages recueillis par Maria Carrier, Edition Autrement, collection Mutations.

- **Etre mère autrement.**
Coordonné par Maudy Piot, Edition l'Harmattan.

- **Toi Et Moi.**
Philippe Pozzo di Borgo 2015 Edition Bayard

LIVRES 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 2013 Edition Chroniques sociales.

- **Handicap et famille.**
Jean-Michel Mazaux et Jean-Marc Destaillats 2011 Edition Elsévier/ Masson

- **Handicap et parentalité, le principe du pangolin.**
Chantal Lavigne Edition de l'INS/HEA-28 mars 2015

- **Le divan familial, numéro 8 : le handicap au sein de la famille.**
Collectif Edition In Press 2002

- **Maternité et handicap : modifier notre regard et apporter des réponses pratiques.** Soins Pédiatrie Puériculture, 04/05/2005, n° 229, 13-32 Delphine Siegrist / Pascale Thibault / Geneviève Binel

- **Oser être mère : maternité et handicap moteur.** Edition Lamarre : AP-HP, Mission handicaps, 2003. Delphine Siegrist.

- **Handicap et accompagnement – Nouvelles attentes, nouvelles pratiques.** Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet 2014 Edition Dunod

- **Handicap : les pratiques professionnelles au domicile.** Carine Maraquin, Edition Dunod, 2014

- **Le handicap par ceux qui le vivent.** Charles Gardou Edition Eres, 2014

- **Famille culture et Handicap**. Régine Scelles Edition Eres, 2013

- **Parents en situation de handicap**
Tamara Guénoun, Albert Ciccone - Collection Connaissances de la diversité Eres

- **Accompagner le parent porteur de handicap - Lien**
Drina Candilis-Huisman

- **Jeu Parentalité & Handicap** – Un outil inclusif pour familles et professionnels - Lien

BIBLIOGRAPHIE 2/3

LIVRES POUR LES ENFANTS

- **Ma maman vit avec une maladie invisible**
Tamara Pelligrini Mathilde Baudy, Édition Atelier de la belle étoile 2021
- **Le nouveau fauteuil de Papa**
Mané Godeline ; DELETTRES Mickaël, Éditeur : Godeline Mané 2026
- **Les couleurs retrouvées**
Thierry Maricourt, Tatjana Mai-Wyss (ill.), Edition Point de suspension, 2005
- **Dix doigts pour une voix**
Patricia Huret, Lamia Ziadé (ill.) Edition Seuil, 2002
- **Le Handicap**
Mes petits docs, Edition Milan
- **Papa est sur des roulettes**.
David, Morgane Paris Edition Hatier, 2006 (Éthique et toc!)
- **Le guignol du fond de la cour.**
Pillot, René Tournai Edition Casterman, 1998 (Comme la vie)
- **Vivre avec un handicap.**
Catherine Dolto Edition Gallimard jeunesse
- **Alex est handicapé.**
Dominique de saint Mars. Serge Bloch Edition Galligram
- **Notre meilleur copain. Comment expliquer la dyspraxie aux enfants ?**
Christophe Chauché Edition Tom Pousse 2013
- **Mais qu'est-ce qu'elle a maman ?**
Véronique Ferron, Julie Guerin 2013
- **La petite casserole d'Anatole.**
Isabelle Carrier Edition Bilboquet
- **Mes P'tits docs : le handicap.**
Edition Milan Jeunesse

ARTICLES - REVUES DE PRESSE

- **Des parents handicapés, envers et contre tous** :
https://www.faire-face.fr/2025/04/04/parents-handicapes-temoignages-exposition/
- **Pour les enfants de parents handicapés :** focus sur un SAVS de l'APAJH qui gère un service pour les parents en situation de handicap à Castres
http://www.ladepeche.fr/article/2015/04/10/2084356-pour-les-enfants-de-parents-handicapes.html
- **Emission les Maternelles : Parents en situation de handicap :**
https://www.youtube.com/watch?v=KTNMXCgUhqg

- **Parents en situation de handicap : quels droits, quels accompagnements ? :**
https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2024/01/LE-LIGUEUR-19-oct-23-article-parentalite-handicap.pdf
- **Parfois j'ai l'impression d'être privé de mon rôle de mère**
http://www.faire-face.fr/2014/03/14/parfois-jai-limpression-detre-privee-de-mon-role-de-mere/
- **Mère, pourquoi pas ?** Delphine Siegrist, journaliste. Dossier complet, 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, journaliste. Article paru dans 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 Sigriest, journaliste. Article paru dans 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
- **Amour, sexualité, parentalité & Handicap physique.**
Revue de l'Observatoire n°40 20 janvier 2004

LIEUX-RESSOURCES :

- **Les Centre Intimagir :**
www.monparcourshandicap.gouv.fr/principaux-interlocuteurs/centres-ressources-intimagir-vos-contacts
- **CAP PARENTS :**
https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/principaux-interlocuteurs/les-capparents

BIBLIOGRAPHIE 3/3

SITES INTERNET :

- **Les liens Comité parentalité**
  - https://www.comiteparentalite.org/
  - https://www.comiteparentalite.org/tutos
- **Les outils HandiConnect :**
  - https://handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap_annexe-check-list-au-moment-de-la-prise-de-rendez-vous
  - https://handiconnect.fr/?type=fiche-conseil&thematique=suivi-gynecologique&s=
- **Guide "Bébé est né" - les Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing :**
  - https://cap-parents-normandie.fr/msmedias/.documentsLibrary/67e/LIVRET2_Bebe_est_ne_HD.pdf?r=0.2302121538179951
- **Les outils de SantéBD :**
  - https://santebd.org/les-fiches-santebd/gyneco
  - https://santebd.org/les-fiches-santebd/vie-affective-et-sexuelle
- **"Ils s'aiment et plus si affinités", un sérious game sur Internet qui parle de la vie amoureuse et de la sexualité :**
https://adapeipapillonsblancs.alsace/wp-content/uploads/2022/06/Livret-A5.pdf
- **Outils de sensibilisation à la question de la parentalité des personnes en situation de handicap mental :**
https://www.assips.org/medias/files/1.-outils-de-sensibilisation-a-la-question-de-la-parentalite-2-.pdf
- **Parentalité.be : des images pour accompagner les parents au quotidien :**
https://parentalite.be/ressources/liste-des-outils/des-images-pour-accompagner-les-parents-au-quotidien
- **Blog :**
http://www.tplmoms.com/2015/07/19/grandir-avec-des-parents-handicapes-partie-2
- **Colloque Arred: Désir d'enfant, désir d'être parent - accompagner les personnes en situation de handicap -** Avril 2013
- https://www.youtube.com/watch?v=YVuIXURcVDA
https://www.youtube.com/watch?v=1rAUGmNrp3I
https://www.youtube.com/watch?v=Xu-NlZYyJ6E
https://www.youtube.com/watch?v=xYD1TWpaydA
- https://shs.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-88?lang=fr
- https://www.cramif.fr/actualites/coordonnees-des-21-centres-dinformation-et-de-conseil-en-aides-techniques
- **Guide parentalité téléchargeable sur le site du RSVA en fonction des différentes situation de handicap (témoignages et astuces)**
https://rsva.fr/les-outils-du-rsva-en-telechargement/
- **Site de l'association Grandir Ensemble Pôle Santé et parentalité Gironde :**
https://www.centre-papillon.fr/ateliers-video/
- **Guide du RSVA « Chers parents, 9 mois et me voilà !»**
https://cap-parents-normandie.fr/fr/guide-chers-parents-9-mois-et-me-voila-doc67e3ee90016b1



LES SIGLES QUE VOUS POURREZ RENCONTRER DANS VOTRE PARCOURS :

AAH	Allocation adulte handicapé
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AD	Aide à Domicile
ADMR	Association d'aide à domicile en milieu rurale
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
CapParents ou **SAPPH**	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CDAPH ou **CDA**	Commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées
CECOS	Centres d'Etudes et de Conservation des Œufs et du Sperme
Centre Intimagir	Centre d'accueil et d'écoute sur la vie intime, affective et sexuelle et le soutien à la parentalité.
CESF	Conseillère en économie sociale et familiale
CMP	Centre médico-psychologique.
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
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
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SAD	Service autonomie à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TISF	Technicienne de l'intervention sociale et familiale



ONT PARTICIPÉ

Coordination

- Agnès Bourdon-Busin

Mise à jour du guide 2025

- Agnès Bourdon-Busin
- Karine Pouchain-Grépinet
- Pascaline Reynaud-Mattutzu
- Cassandra Platel
- Sandra Massé, coordinatrice du Centre Intimagir Centre Val de Loire
- L'équipe CapParents Centre Val de Loire

Élaboration du guide originel

- Badia Allard
- Michel Amariat
- Martial Bodié
- Agnès Bourdon-Busin
- Line Coutant
- Nadine Delort
- Martine Pradillon
- Jacques Saury
- Sylvie Stéphanazzi

Illustration

Direction artistique et mise en page

- BleuMagma (Guillaume Vaudois)



UN DERNIER MOT

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

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, financier ou 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.



APF France handicap

Risquer l'impossible

Être Parent en situation de handicap

PAS À PAS

©BleuMagma