



Être parent aveugle ou malvoyant

EN NORMANDIE

Guide pratique à l'attention de parents
en situation de handicap



Un grand merci...

Le Réseau de Services pour une Vie Autonome remercie Jennifer PICANT et Gaëtan RIAUD, Blandine et Alain RUAUX, Jean POITEVIN, Elisabeth MARTIN, parents aveugles et malvoyants ; l'association Accrochez-nous à la vie ; l'Association Cecitix ; la Caisse d'Allocations Familiales du Calvados, la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Calvados et le Réseau Périnatalité de Basse-Normandie.

Édito



À DÉCOUVRIR

Retrouvez les adresses utiles à tout parent en situation de handicap visuel de Normandie dans notre annuaire pratique !

Il n'en faut pas douter, avoir un enfant malgré le handicap est possible. À écouter les témoignages de parents aveugles ou malvoyants, cela est même une évidence ! Pour tous, devenir parent est avant tout un grand épanouissement.

Quels que soient les freins ou les questionnements, ce guide s'adresse à tout couple en situation de handicap visuel souhaitant mûrir un projet de parentalité, concrétiser son désir d'enfant ou se préparer à l'accueillir sous les meilleurs auspices.

Afin d'être le plus juste et le plus exhaustif possible, le RSVA s'est appuyé sur l'expertise de professionnels de la famille ou de la petite enfance, mais aussi et surtout sur le vécu de parents en situation de handicap visuel.

Pour débiter, trois familles normandes retracent leurs parcours respectifs au travers de témoignages chargés de franchise et d'émotion. Difficultés, joies et souvenirs permettront d'amorcer le thème de ce guide autour de l'histoire de chacun d'entre eux.

Les parties à suivre constituent d'une part un condensé d'informations pour un couple se préparant à vivre une grossesse et accueillir son enfant. Elles fournissent d'autre part de nombreux conseils qui, nous l'espérons, vous seront utiles dans votre future vie de parents.

*Clarisse Chollois
et Agathe Mercier*

Sommaire

1. Témoignages

p. 7

Jennifer et Gaëtan
Blandine et son père Alain
Jean et Marie-José

2. Chronologie d'une grossesse

p. 23

Quelques conseils de début de grossesse
Les démarches de la déclaration de grossesse
Vos droits en tant que salariés
Les examens de suivi
Les précautions à prendre
Les désagréments possibles
La préparation à la naissance

3. L'arrivée du bébé

p. 41

Le jour J
Le matériel et les méthodes utilisés
Le déroulement d'un accouchement type
Le bébé
L'alimentation du bébé
Le retour à la maison

4. Et après

P. 51

Le suivi médical du bébé
Les prestations familiales
Les aides de la MDPH/MDA
La garde de votre enfant
L'école maternelle

5. Conseils

P. 59

Elisabeth Svetl
e Jean Jennifer
Mayli Alain V
Timéo Grégoir
Angéline Ha
tan Marie-José
Lana Raphaël
Lucas Sébastie
na Blandine
nique Gaétan



1

Témoignages

Ils sont devenus parents



Jennifer et Gaëtan

« Il y a certes le handicap, mais on ne peut pas se priver du bonheur d'avoir un enfant pour ça. »

Jennifer, 29 ans, est non voyante. Gaëtan, 28 ans, est lui malvoyant. Ils sont parents d'Angéline, 4 ans et demie, et Svetlana, 13 mois.

S'ils se connaissent depuis 2004, les chemins de Jennifer et Gaëtan se séparent pendant quelques années. Quand le couple se retrouve, Jennifer élève seule sa fille Angéline, née d'une première union. Ils sont aujourd'hui heureux parents d'une petite Svetlana.

Normands d'origine, Gaëtan et Jennifer ont fraîchement quitté Saint-Lô pour emménager à Rennes. C'est un couple sincère et résolument optimiste que nous interviewons, qui traverse les épreuves de la vie avec force et convictions.

Comment avez-vous muri votre désir d'enfant ?

J. : Notre très bonne entente avec mon conjoint actuel ne m'a pas fait peur d'avoir un deuxième enfant. Nous en avons parlé dès que nous nous sommes retrouvés.

G. : Cela faisait un moment que nous en parlions. Je me sentais prêt.

Comment avez-vous préparé vos grossesses ?

J. : Pour mes deux grossesses, j'ai consulté

le même gynécologue. Dès le début j'ai été claire par rapport au fait que je ne vois pas. Pendant les échographies, il m'expliquait bien ce qu'il voyait : la taille de l'enfant, les parties qui étaient bien formées. Il insistait bien sur les battements de cœur du bébé. Au niveau des sages-femmes, pour ma première fille j'ai eu beaucoup de monitorings donc un suivi très régulier lors duquel on me faisait bien écouter les battements du cœur du bébé. Personnellement j'avais un appareil qui s'appelle BabySound® grâce



auquel on peut entendre le bébé à l'intérieur du ventre. J'en ai beaucoup profité.

Quelles étaient vos activités pendant vos grossesses ?

J. : Pour ma première fille c'était compliqué de faire des activités car elle voulait sortir très tôt. Pour ma deuxième, comme le gynécologue me disait d'avoir une vie normale, au début je faisais du tandem, le ménage...

Comment avez-vous vécu vos grossesses ?

J. : Un peu frustrée parce que j'aurais rêvé d'avoir une grossesse arrivée à terme. Je savais que par rapport à mes soucis cardiaques je ne pourrais pas aller au-delà de 38 semaines. Mais à 38 semaines cela fait déjà un beau bébé. Il sait manger, boire, pleurer...

Angéline est finalement née à 37 semaines, elle pesait 2,6 kg. Ce n'est pas très gros, mais elle n'a pas eu les soucis de la deuxième. Pour Svetlana cela a été très dur.

Elle est arrivée à cinq mois et demi de grossesse, grande prématurée. Je n'étais pas prête. Quand ils ont sorti mon bébé de mon ventre, j'ai juste eu le temps de lui faire un bisou mais n'ai pas pu la prendre dans mes bras.

C'était une question de survie. Quand j'ai vu mon bébé pour la première fois j'ai répondu que ce n'était pas le mien, que c'était plutôt un ver de terre. Pendant des mois je n'arrivais plus à pleurer. J'ai été suivie par une psychologue quand on a compris que j'avais eu un choc émotionnel. Cela a mis du temps mais aujourd'hui j'arrive à pleurer de nouveau.

G. : C'était voulu donc j'étais très content. Il y a eu le fait qu'elle est arrivée plus vite que prévu et qu'on ne s'y attendait pas du tout. Elle était tout petite, en couveuse. On s'est posé beaucoup de questions pendant les mois où elle est restée hospitalisée. Il fallait que son corps finisse de se former correctement.

Cela a généré beaucoup d'inquiétudes. Après, tout est rentré dans l'ordre petit à petit.

Comment vivez-vous le fait d'être devenu parents ?

J. : Très bien. Cela fait m'a fait murir. Cela apprend à être plus autonome si on ne l'est pas. Plus jeune, ma maman m'a beaucoup surprotégée. Devenir mère m'a beaucoup appris sur le plan de l'autonomie ainsi qu'à faire face au regard des gens.

G. : Cela se passe vraiment très bien.

Même si Svetlana est arrivée plus tôt que prévu, je me suis bien adapté. Depuis qu'elle est sortie de l'hôpital, cela se passe bien. On arrive à s'organiser. Maintenant elle se débrouille très bien pour ce qu'elle a vécu. Je me suis bien adapté même si c'était ma première. Je la change, lui donne les biberons...

« Je m'en occupe
comme un papa
valide à 100% »

Comment se sont passés les premiers moments avec vos enfants, vos premiers échanges ?

J. : C'était difficile car Svetlana ne donnait pas signe de vie. Je la touchais beaucoup pour lui montrer que j'étais là. Je lui parlais beaucoup. Quand un bébé fait 850g, ce n'est pas facile de repérer les parties de son corps comme un bébé né à terme. Quand elle est sortie de néonatalogie, les médecins ne voulaient pas que nous la récupérions à la maison parce qu'elle était sous assistance respiratoire. Les voyants avaient plus peur

que nous. Moi j'étais confiante, j'ai l'ouïe qui fonctionne à 100% et Gaëtan voit assez pour déceler un certain nombre de choses. Cela a mis du temps mais nous avons réussi, nous l'avons récupérée avec l'oxygène à la maison. Angéline, j'ai pu l'avoir auprès de moi, sur le ventre. Elle n'était pas grande prématurée.

G. : Très content mais à la fois un peu surpris par rapport à son poids.

Vos enfants sont-ils en bonne santé ?

J. : Angéline voit très bien, Svetlana à 50%. La deuxième avait une chance sur deux d'avoir ma maladie. Elle a eu sa première tumeur au mois d'août qui a été détruite mais jusqu'à l'âge de cinq ans elle en aura certainement d'autres. C'est pour bénéficier de ce genre de services plus facilement que nous avons quitté la région pour se rapprocher de Rennes.

Rencontrez-vous des difficultés dans votre parentalité dues à votre handicap ?

J. : Ma grande est en grande section. J'adapte des jeux moi-même pour pouvoir jouer avec elle. J'ai aussi contacté une association pour retranscrire ses leçons et donc pouvoir l'aider, me sentir normale.

Rencontrez-vous des difficultés dues au regard des autres ?

J. : Si Angéline tombe ou se cogne, forcément on pense que c'est moi qui la maltraite. J'ai déjà été convoquée par la Police. Un médecin a prouvé que je ne maltraçais pas mes enfants mais qu'il s'agissait d'accidents de la vie. Là-dessus je me bats au quotidien. J'essaie de prendre mes

marques, de me faire connaître avant que l'on me dévisage.

Avec mon aînée, j'ai aussi utilisé un harnais pour la savoir auprès de moi, qu'elle ne court pas partout. J'ai eu vraiment beaucoup de mal à me faire à l'idée par rapport au regard des autres, et finalement cela s'est très bien passé.

Comment communiquez-vous avec vos enfants ? Comment abordez-vous la question du handicap avec votre fille aînée ?

J. : Nous sommes très complices. Maintenant Angéline a tendance à me guider, à mettre la table... Elle mûrit plus vite que les autres enfants. Je lui rappelle que c'est une petite fille avant tout, qu'elle n'est pas obligée mais parfois ça lui tient à cœur. Parfois elle a encore l'instinct de dire « Maman regarde ce que j'ai fait ». Quand je lui dis que je ne vois pas, elle me dit qu'elle ne voit pas bien non plus. Parfois elle prend ma canne et fait la majorette mais maintenant je pense qu'elle commence à comprendre.

G. : Même si j'ai un handicap cela ne change rien. Je m'en occupe comme un papa valide à 100%. Je la prends dans mes bras, je lui parle. Il n'y a pas de stress transmis à la petite par rapport à ça.

Quel sont vos plus beaux souvenirs de parents, vos plus grandes fiertés ?

J. : Leur montrer au quotidien que leur maman peut se débrouiller et faire beaucoup de choses avec elles, même si je ne vois pas.

G. : Le jour où nous avons récupéré notre

filles après son hospitalisation. L'avoir à la maison et s'en occuper vraiment comme des parents, en dehors du milieu médical, a été une grande étape. Mon deuxième plus beau souvenir a été de savoir qu'elle pouvait se séparer de son matériel et vivre sans. Quand elle a pu se libérer de tout ça, elle a franchi un palier.

Si c'était à refaire, anticiperiez-vous différemment la venue de vos enfants ?

J. : J'ai déjà beaucoup anticipé. Pour la première en me disant que le papa pourrait partir. Pour la seconde, je me suis dit qu'il faudrait vite préparer la chambre au cas où... Pour les deux, je ne me suis pas trompée.

G. : On a tout fait comme nous l'avions imaginé tant au niveau de la conception que dans la vie de l'enfant. Non aucun regret.

Envisagez-vous d'avoir d'autres enfants ?

J. : Si mon état médical l'autorise, peut-être.

G. : Si cela se fait, ce sera un troisième. Mais il faudra attendre que Svetlana soit plus autonome.

Avez-vous des conseils à donner à de futurs parents mal ou non-voyants ?

J. : Pour les interrogations, ne pas hésiter à s'entourer de professionnels. J'ai bénéficié d'un accompagnement de la PMI* et du Centre Médicosocial de Saint Lô. Quelqu'un m'aidait à remplir les papiers, me sortir des galères... J'ai aussi eu des travailleuses

familiales pour mes enfants durant ma grossesse et même après.

G. : Il ne faut pas se dire que le fait d'avoir un handicap est un frein. Il y a forcément une petite appréhension. A partir du moment où les parents ont la volonté, il n'y a pas de problème. Il y a certes le handicap, mais on ne peut pas se priver du bonheur d'avoir un enfant pour ça. Si le couple s'en sent capable, il n'y a aucune raison que cela ne se passe pas bien.

Quels sont vos projets ?

J. : Avoir un chien guide pour me promener seule dans la rue avec mes filles. Plus tard faire du shopping, aller au zoo... Je ne veux pas priver la grande du monde des voyants.

G. : Par la suite il y aura le mariage. Et puis rechercher un travail dans le secteur.

Comment imaginez-vous l'avenir ?

J. : Leur apprendre les choses de la vie. Ma fille aînée est encore jeune, nous aurons d'autres challenges. Si on a la volonté, on peut toujours trouver comment les aider à grandir.

G. : Aider la petite, la grande. Avoir une petite vie de famille paisible. Que tout se passe bien.

*Protection Maternelle et Infantile.



Blandine et son père Alain

« Je suis bluffé parce que c'est une vraie maman »

Jeune maman au foyer malvoyante de 27 ans, Blandine vit depuis sept années avec son conjoint Sébastien, maçon voyant de 32 ans. Tous les deux sont parents d'une petite Mayli, 5 ans et demie.

Blandine et sa famille sont installées dans une résidence moderne de Caen (14), toute accessible pour déficients visuels. C'est spontanément que la jeune maman a souhaité partager son histoire en compagnie de son père, Alain. Repère d'un équilibre familial, Alain est un papa aimant et bienveillant, qui parvient parfois à mettre les mots là où Blandine ne les trouve pas. Nous faisons tant connaissance d'une mère comblée par sa maternité que d'un père fier du parcours de sa fille...

Comment caractérisez-vous votre handicap ?

B. : Je suis malvoyante, j'ai une rétinite pigmentaire*.

Comment voyez-vous aujourd'hui ?

B. : Cela dépend de la fatigue, de la luminosité ou du changement de lumière.

A. : Blandine a un œil qui ne voit pas. L'autre, c'est une vision au travers d'un chat d'aiguille (à Blandine). Et puis, tu distingues quand même des ombres...

B. : Oui, c'est ça.

Est-ce que vous ou votre conjoint aviez des craintes par rapport à l'hérédité de votre maladie ?

B. : Je dirais moi plus que lui en fait. Lui ne s'en inquiétait pas, il savait que je pourrai assumer quoi qu'il arrive. Je garde à l'esprit que chez ma fille cela peut se déclarer à n'importe quel âge comme ne jamais se déclarer. Mais Sébastien y pense aussi.



« Il y a des choses que Mayli savait faire à deux ans que d'autres enfants ne savaient pas forcément . »

A. : Comme chez tout individu... Quand on sait que cela a un caractère héréditaire puisque c'est génétique, il est évident que l'on ne peut pas vivre avec cette pensée permanente mais il est évident que le risque zéro n'existe pas.

Comment vous et votre conjoint avez vécu votre grossesse ?

B. : Ma grossesse s'est déroulée normalement. Mon conjoint a grossi en même temps que mon ventre (*rires*).

Comment s'est déroulé votre accouchement ?

B. : En musique. Sans complications mais cela a été long. Quand je suis arrivée en salle de naissance pour l'accouchement cela faisait déjà douze heures que j'étais en travail.

Comment se sont passés les premiers moments avec votre bébé ?

B. : Nous avons fait un peau à peau à la maternité. Cela fait bizarre, c'est visqueux (*rires*). Le premier bain était un petit peu délicat mais on m'a montré comment faire. Je me souviens des nuits dures, des biberons, des couches, tout ça...

Comment abordez-vous le sujet du handicap avec Mayli ?

A. : Cela s'est fait assez naturellement. L'autre jour encore j'expliquais à Mayli qu'il fallait aider maman, qu'elle ne voit pas...

B. : Toi tu lui dis que je ne vois pas, moi je lui dis que je ne vois pas bien.

A. : Je crois que c'est plus simple et cela ne la gêne pas plus que cela, au contraire.

B. : Oui, elle en fait un jeu.

A. : Blandine et Mayli sont totalement fusionnelles. Elles sont vraiment très proches. Chez Mayli on sent déjà de l'implication.

B. : Il y a des choses qu'elle savait faire à deux ans que d'autres enfants ne savaient pas forcément faire. Elle est volontaire pour tout. Elle débarrasse la table, ramasse ses miettes, passe un petit coup de balai sous sa chaise et met tout dans la poubelle... Elle veut même un aspirateur pour nettoyer sa chambre (*rires*).

A. : Peu importe si c'est bien ou mal fait, l'essentiel c'est de le faire. C'est de l'éducation, cela devrait être partout pareil.

A ce que nous pouvons comprendre, Mayli voit très bien...

B. : Oui elle voit bien. J'ai fait une analyse au niveau génétique à quatre ou cinq mois de grossesse pour voir s'il y avait un gros risque ou pas qu'elle ait ma maladie. Mais les spécialistes ne peuvent pas l'éliminer, ils ne peuvent pas vraiment dire...

A. : Mayli a passé les mêmes examens que Blandine au même âge. Et puis il faut savoir que cela peut sauter une voire plusieurs générations, c'est un petit peu l'inconnu.

Comment se passe l'école ?

B. : Les maitresses sont compréhensives dans l'ensemble.



« Blandine et Mayli sont totalement fusionnelles ».

A. : Blandine à l'école est connue comme le loup blanc. Quand Mayli est venue dans cette école, l'intégration s'est faite quasiment tout de suite. Le personnel qui fait la circulation à la sortie de l'école est très attentif. Sans être sur son dos en permanence, il y a toujours une ombre qui la suit quelque part. Ici, dans l'immeuble, une partie est réservée pour les déficients visuels.

B. : Oui douze logements sont adaptés.

A. : Lorsque les choses ont été décidées pour faire ce bâtiment, Blandine a participé aux discussions avec les représentants de la Mairie. Caen a été une ville pionnière dans l'accompagnement des personnes déficientes visuelles et reste une des rares villes de France où l'on peut aller de la maternelle à l'Université en étant accompagné. C'est très important.

Avez-vous des difficultés dans l'éducation de Mayli ?

B. : Non. Par rapport au caractère oui, mais par rapport au handicap non (*rires*). Depuis sa naissance elle est habituée donc automatiquement elle a pris certains réflexes par elle-même.

Est-ce que l'éducation que vous avez reçue vous aide aujourd'hui dans celle de votre fille ?

B. : Oui (*sourire*). Cela me fait rire parce que l'autre jour Mayli disait « Il ne faut pas se balancer papa, c'est comme chez grand-

père maman a dit ». Elle se répète toutes les règles tout le temps. Avant de venir à table elle se dit : « il ne faut pas se balancer, il faut s'essuyer les mains sur la serviette, se les laver avant de venir à table... ». Si le soir je lui annonce que c'est bientôt l'heure d'aller au lit, elle me dit oui je sais « un pipi, bonne nuit et au lit » (*rires*) et si je lui change l'ordre entre le pyjama et le brossage des dents, cela ne va pas ! Elle a les mêmes règles que j'ai pu avoir étant petite, que je n'ai pas forcément toujours respectée (*rires*) mais elle a les mêmes règles.

Quel papa Sébastien est-il ?

A : C'est un papa très impliqué parce qu'il a pris conscience dès le début des difficultés qu'il pouvait y avoir. Il a été très attentif et le reste encore aujourd'hui. La difficulté est moindre mais l'accompagnement est toujours là.

B. : C'est vrai qu'au début je demandais beaucoup à Sébastien de m'aider. C'est lui qui lui coupait les ongles, qui lui donnait les vitamines, qui lui faisait les soins des yeux... Il a fait beaucoup de choses. Et puis sa fille, c'est comme pour moi, c'est sa princesse aussi...

A : Pas trop, pas trop, il ne faut pas (*sourire*).

* La *rétinite pigmentaire* regroupe différentes pathologies génétiques qui affectent la rétine. Elle se caractérise par un rétrécissement du champ visuel pouvant mener à la cécité.



« J'ai aujourd'hui une petite fille adorable, surtout extrêmement intelligente. »

3 QUESTIONS à Alain

Quelle a été votre réaction à l'annonce de la grossesse de Blandine ?

Au départ il restait à Blandine un peu de vision et son vœu le plus cher était d'avoir un bébé, le sien. Son désir était donc de pouvoir voir son enfant avec ce qui lui restait de vue. Par rapport à l'annonce de la grossesse, disons que ce n'est pas tombé dans une bonne période. Il n'y avait pas de travail à la maison, un logement exigü... donc de l'inquiétude au niveau environnemental, mais c'est rentré dans l'ordre. J'ai aujourd'hui une petite fille adorable, merveilleuse et surtout extrêmement intelligente.

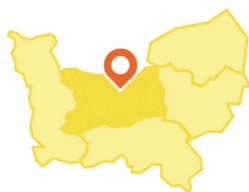
Quel grand-père êtes-vous ?

Je suis un grand-père qui essaie de donner une éducation à ses enfants et ses petits-enfants. Si je parle d'éducation, c'est parce qu'aujourd'hui globalement l'éducation n'est pas satisfaisante. Il y a trop d'abandon de la part des adultes et l'Etat providence ne peut pas tout faire. Certains diront que je suis strict mais il n'y a pas d'autre solution. Il faut regarder loin devant si on veut donner une chance à ses petits-enfants de réussir. Je peux vous dire qu'en tant que père et grand-père j'ai beaucoup insisté pour que la situation s'améliore. Avec Blandine cela n'a pas toujours été facile, d'autant qu'une per-

sonne handicapée de naissance est toujours un peu caractérielle. C'est normal, c'est révoltant ! Quand un enfant se rend compte par lui-même qu'il est en train de perdre l'audition ou la vue, surtout quand on a vu un petit peu au départ. Vous imaginez cela ? Il y a tout un accompagnement à faire et je dirais que les premières personnes concernées sont les parents. Si l'on a la chance de tomber dans une famille qui comprend les choses, que le but de la vie n'est pas de regarder mais de l'élever - tout cela est de la philosophie - je pense que cela est plus facile pour mener les choses à bien par la suite... Un handicap, ce n'est pas une tare. Il faut apprendre à vivre avec. Tout le monde doit apprendre à vivre avec. Ma petite fille je veux déjà lui enseigner cela.

Quelle maman Blandine est-elle ?

Je suis bluffé parce que c'est une vraie maman. Elle est très impliquée dans l'éducation de sa fille. C'est elle qui veille aux soins, à la toilette, à ce que Mayli rende service, à toutes ces choses... Elle sait cuisiner et prend des cours pour cela, c'est génial ! Psychologiquement, Blandine est très forte. Ce n'est pas parce que c'est ma fille, loin de là, mais elle assume pleinement son rôle de maman.



Jean

« Il y avait cette phrase :
"Qui osera adopter un enfant aveugle ?" »

Jean, 64 ans, aveugle de naissance est psychologue sophrologue à Caen. Son épouse voyante Marie-José, 71 ans, est aujourd'hui retraitée. Ils sont parents de Grégoire, 33 ans, et Raphaël, 27 ans.

Mariés depuis plus de 35 ans, Jean et Marie-José vivent à Caen. C'est dans son cabinet de consultation attenant à leur domicile que nous reçoit Jean. Ça et là, une statuette d'éléphant, un coffret orné ou un signe chinois apposé sur un tableau invitent au voyage. L'Asie comme fil conducteur, Jean revient sur son histoire de père.

Votre cécité a-t-elle constitué un frein dans votre projet de parentalité ?

J. : Pour moi non, je pense que pour mon épouse non plus. Le projet de fonder une famille était ancré dans ma tête, nous en parlions déjà entre copains en 4^{ème}. Cela allait de soi. Nous avons fait des démarches auprès de différentes autorités médicales pour savoir si la cécité serait envisageable. Si on nous avait dit de façon déterminée que notre enfant serait aveugle, peut-être que nous nous serions posé plus de questions.

Vos enfants sont-ils aveugles ?

J. : Le premier n'est pas aveugle, le deu-

xième si, parce qu'on l'a adopté. Il vient du Cambodge. Aveugle de naissance on peut le supposer. Dans ces pays là, cela reste très mystérieux, on ne sait pas trop. Est-ce que c'est un glaucome ? Une rougeole ? Personne n'a su nous le dire, en tout cas il a dû être aveugle très tôt. Disons qu'il est aveugle précoce.

Comment s'est déroulée l'arrivée de votre premier enfant ?

J. : J'ai vécu la grossesse comme tout un chacun. J'accompagnais Marie-José chez la gynéco et lors des séances de préparation à l'accouchement mais comme c'était très visuel, je n'ai pas appris grand-chose... A la



naissance de Grégoire, j'ai mis deux ou trois jours avant de le prendre en entier dans mes bras. J'ai commencé doucement j'avais peur de le casser. Mais ensuite c'était fait ! Après il y a eu plusieurs visites chez l'ophtalmologue pour vérifier qu'il n'y avait pas de soucis...

Comment vous êtes-vous organisé d'un point de vue pratique ?

Au départ Grégoire était dans un berceau et plus tard dans un lit à barreaux. Sinon j'étais un très grand partisan du parc. Je trouvais ça très pratique, cela permet de limiter l'espace de surveillance. Pour nos déplacements, j'aimais bien le porter avec un sac

kangourou. Plus tard je l'ai beaucoup porté sur les épaules ou bien par la main. Parfois il s'amusait à se mettre devant, en tenant ma canne, on faisait le petit train. Pour le reste comme en général on sortait à deux, il y avait le contrôle visuel de Marie-José.

Avez-vous rencontré des difficultés particulières dans votre vie de papa d'un enfant à votre cécité ?

J. : J'ai eu quelques difficultés pour apprendre à Grégoire à faire du vélo par exemple. Pour Raphaël cela a été différent. Il est arrivé à deux ans et demi mais on pense qu'il avait un an de plus en fait. Il était même plus remuant que Grégoire, plus

escaladeur. Il était capable de descendre de sa chaise haute tout seul en se glissant entre la tablette et le siège. Mais il n'a pas eu de soucis particuliers. Nous étions une famille plutôt tranquille.

A quel moment avez-vous abordé le handicap ?

J. : Je ne sais pas (*rires*). Cela s'est fait tout seul a priori. On ne l'a jamais abordé de vive voix. Ils ont su de par nos attitudes, les manières de faire, que leur maman voyait et pas leur papa. Je ne me souviens pas qu'il y ait une révélation à un moment donné. Il n'y a pas eu de grandes explications, cela s'est fait tout seul comme pour que Raphaël comprenne qu'il a été adopté. Ce sont des choses qui se font au quotidien, c'est difficile de repérer à quel moment il y a une prise de

conscience, il faudrait peut-être faire 30 ans de psychanalyse je ne sais pas (*rires*).

Quelle a été votre démarche quant à l'adoption ?

J. : Je ne sais pas si Grégoire voulait un petit frère comme ça, mais il voulait un petit frère. Nous aussi voulions un deuxième enfant pour que Grégoire ne soit pas tout seul. Comme Marie-José avait plus de 40 ans, nous avons pensé à l'adoption et il s'est trouvé qu'un dimanche, elle est tombée sur un article au sujet des enfants aveugles au Cambodge. Le lundi nous appelions pour savoir si c'était possible d'adopter un de ces enfants ? Il y avait cette phrase provocatrice « Qui osera en Europe adopter un enfant aveugle ? ». Peut-être que le journaliste avait fait exprès...



« Pour moi, quand Raphaël est arrivé c'était aussi une naissance. »



Comment l'arrivée de Raphaël s'est-elle déroulée ?

J. : Pour moi quand Raphaël est arrivé c'était aussi une naissance. Cela n'a pas été un parcours du combattant comme on nous décrit parfois. Raphaël est arrivé alors que le processus d'adoption n'était pas terminé. L'agrément nous a été attribué neuf mois après son arrivée en France. Il était sur un visa de tourisme donc il a été pendant un temps clandestin. Cela ne nous a pas posé de problèmes mais cela aurait pu...

Quelles sont leurs professions aujourd'hui ?

J. : Raphaël a un diplôme de chef de projet en informatique, entre bac+4 et bac+5 mais est actuellement sans emploi. En parallèle

de ses recherches, il travaille dans un certain nombre d'associations dont une qui s'occupe d'informatique pour aveugles et malvoyants et une autre qui fait du théâtre d'improvisation. Grégoire lui est en Chine depuis juillet et auparavant a passé cinq ans au Japon. Il travaille dans le marketing à Shanghai et essaie d'apprendre aux Chinois à boire du champagne de façon correcte (*rires*). Voilà leurs métiers.

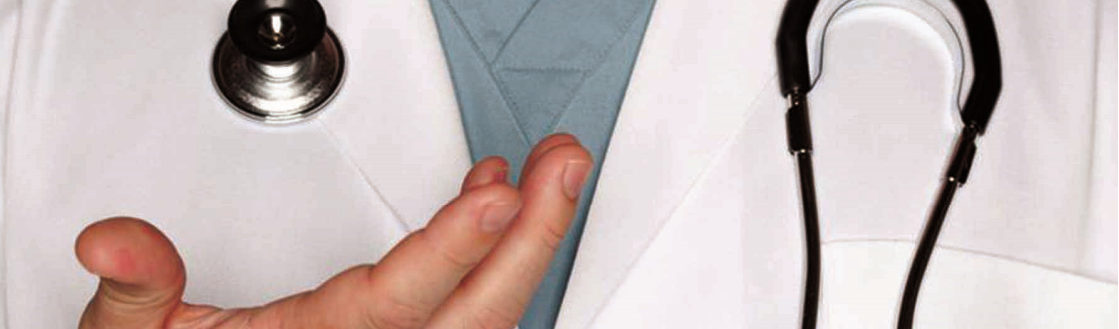
Quelles relations entretenez-vous avec vos fils ?

J. : Malgré leurs six ans de différence, cela s'est toujours bien passé entre eux, même si maintenant beaucoup de kilomètres les séparent. Avec Grégoire, c'est assez distant parce qu'il est loin. C'est quelqu'un de très indépendant. C'est une relation chaleureuse mais ce n'est pas très tactile. Alors qu'avec Raphaël, que ce soit avec moi ou avec sa mère, c'est beaucoup plus proche. On se prend dans les bras. Est-ce le fait qu'il ait été abandonné, qu'il soit passé par un centre de nutrition au Cambodge ? On s'occupait souvent plus des chats que des enfants là-bas... Il a toujours recherché le contact. C'est quelqu'un de très relationnel et de très déterminé aussi. Cela lui a servi car s'il est arrivé chez nous c'est qu'il avait cette détermination sûrement inconsciente à sortir d'où il était...

A man with curly hair and a beard is shown in profile, looking at a pregnant woman's belly. The woman is holding a pen and drawing a footprint on her skin. The entire image has a pinkish-red tint.

20

Chronologie
d'une grossesse



Quelques conseils de début de grossesse

Avant la grossesse

Si vous en avez la possibilité, consultez votre médecin traitant ou votre gynécologue pour une visite préconceptionnelle.

Celle-ci permettra :

- **De s'assurer que vous êtes à jour de vos vaccins.**
Coqueluche, tétanos, diphtérie, rubéole et poliomyélite. Si vous n'avez jamais eu la varicelle, faites-vous vacciner.
- **De faire le plein de vitamines.**
Demandez de la vitamine B9 (acide folique) à prendre quelques semaines avant le début de la grossesse. Son but est de prévenir les malformations neurologiques et accouchements prématurés.
- **D'effectuer un contrôle de la toxoplasmose.**
Si vous ne l'avez jamais contracté, vous serez soumise à un contrôle mensuel tout au long de la grossesse.

Dès le début de la grossesse

Notez sur votre calendrier :

- la date de vos dernières règles,
 - la date de la conception du bébé.
- Elles vous sont régulièrement demandées.

Choisissez rapidement le professionnel qui suivra votre grossesse.

Vous avez la possibilité de vous faire suivre tout au long de votre grossesse soit par :

- votre médecin traitant,
- votre gynécologue,
- une sage-femme,
- les professionnels d'une maternité.

Choisissez rapidement votre maternité.

Pour cela, posez-vous ces questions :

- se trouve-t-elle géographiquement loin de mon domicile ?
- possède-t-elle un service de réanimation néonatale ?
- quand dois-je m'inscrire, si j'opte pour une maternité privée ?

Très rapidement, souciez-vous du mode de garde de votre enfant, si vous choisissez un accueil en crèche, faites les démarches dès maintenant (reportez-vous partie 4).

Les maternités de Normandie

Dans le Calvados

BAYEUX

Maternité du Centre Hospitalier
du Bessin
13, rue de Nesmond
Tél. : 02 31 51 55 91

CAEN

Maternité de la Polyclinique du Parc
Avenue Guynemer
Tél. : 02 31 82 82 82

CAEN

Maternité du Centre
Hospitalier Universitaire
Avenue de la Côte de Nacre
Tél. : 02 31 06 31 06

LISIEUX

Maternité du Centre Hospitalier
Robert Bisson
4, rue Roger Aini
Tél. : 02 31 61 32 23



*Vous vous posez des questions
sur l'accessibilité de votre
maternité ?*

Rendez-vous sur www.rsva.fr, vous y trouverez
des fiches détaillées sur l'accessibilité des
maternités de la région.

Les maternités de Normandie

Dans la Manche

AVRANCHES

Maternité du Centre Hospitalier
Avranches-Granville
59, rue de la liberté
Tél. : 02 33 89 40 55

CHERBOURG

Maternité du Centre Hospitalier
Public du Cotentin
46, rue du Val de Saire
Tél. : 02 33 20 70 42

COUTANCES

Maternité de la Clinique
Dr Henri Guillard
3, rue de la Croute
Tél. : 02 33 47 43 00

SAINT-LÔ

Maternité du Centre Hospitalier
Mémorial France - États-Unis
715, rue Dunant
Tél. : 02 33 06 11 01

Dans l'Orne

ALENÇON

Maternité du Centre Hospitalier
Inter-Communal Alençon-Mamers
25, rue de Fresnay
Tél. : 02 33 32 30 30

ARGENTAN

Maternité du Centre Hospitalier
d'Argentan
47, rue Aristide Brian
Tél. : 02 33 12 33 60

FLERS

Maternité du Centre Hospitalier
Jacques Monod
Rue Eugène Garnier
Tél. : 02 33 62 62 00

L'AIGLE

Maternité du Centre Hospitalier de L'Aigle
10, rue du Dr Frinault
Tél. : 02 33 24 95 14

Dans l'Eure

BERNAY

Maternité du Centre Hospitalier Bernay
5, rue Anne de Ticheville
Tél. : 02 32 45 63 00

EVREUX

Maternité du Centre Hospitalier
17, rue Saint-Louis
Tél. : 02 32 33 80 87

GISORS

Maternité du Centre Hospitalier
Route de Rouen
Tél. : 02 32 27 76 24

VERNON

Maternité du Centre Hospitalier
5, rue du Docteur Burnet
Tél. : 02 32 71 66 48

En Seine Maritime

DIEPPE

Maternité du Centre Hospitalier
Avenue Pasteur
Tél. : 02 32 14 76 76

ELBEUF

Maternité du Centre Hospitalier
Les Feugrais
Route du Dr Villers
Tél. : 02 32 96 35 44

FECAMP

Maternité du Centre Hospitalier
du Pays des Hautes Falaises
100, Avenue du Président François Mitterrand
Tél. : 02 35 10 90 81

LE HAVRE

Hôpital privé de l'Estuaire
505, rue Irène Joliot-Curie
Tél. : 08 25 74 75 76

LILLEBONNE

Maternité du Centre Hospitalier
Caux Vallée de Seine
19, Avenue du Président Coty
Tél. : 02 35 39 35 00

MONT-SAINT-AIGNAN

Maternité du Centre Hospitalier
du Belvédère
72, rue Louis Pasteur
Tél. : 02 35 15 64 64

MONTIVILLIERS

Maternité du Centre Hospitalier
Hôpital Jacques Monod
29, rue Pierre Mendès France
Tél. : 02 32 37 33 90

ROUEN

Maternité du Centre Hospitalier
Clinique Mathilde
7, Boulevard de l'Europe
Tél. : 02 32 81 10 10

ROUEN

Maternité du Centre Hospitalier
Hôpital Charles Nicolle
1, rue de Germont
Tél. : 02 32 88 89 90

SAINT AUBIN SUR SCIE

Maternité de la Clinique
Les Aubépines
300, rue de la Providence
Tél. : 02 35 06 92 00



Les démarches de la déclaration de grossesse

Auprès des organismes

Quand ? au cours du 1^{er} trimestre

Où ? chez votre médecin ou votre gynécologue/obstétricien

Pour déclarer votre grossesse :

- renvoyez les volets du certificat médical
 - à votre Caisse d'Allocations Familiales : les deux volets bleus
 - à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie : le volet rose
- conservez le dernier volet

L'envoi des imprimés CAF et CPAM est impératif avant la 14^{ème} semaine de grossesse. Il permet :

- l'ouverture de vos droits
- la prise en charge à 100% des examens obligatoires à partir du 5^{ème} mois

A l'issue de votre premier examen prénatal obligatoire, votre médecin vous délivre votre **carnet de santé maternité** muni d'un dossier médical. Son but :

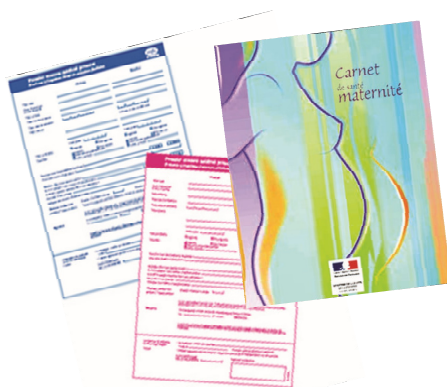
- suivre la maman et le bébé pendant les neuf mois de grossesse
- donner des informations pratiques
- permettre de percevoir vos remboursements

Auprès de votre employeur

Vous pouvez informer votre employeur de votre grossesse quand vous le souhaitez.

Plus tôt vous le prévenez, plus tôt vous bénéficierez de vos avantages :

- autorisations d'absences pour examens médicaux (sans perte de salaire)
- réduction du temps de travail (voir Convention Collective)
- protection contre le licenciement
- adaptation de poste si pénibilité du travail...



Selon votre département, le carnet de grossesse peut aussi vous être envoyé par votre caisse d'assurance maladie, les services de protection maternelle et infantile (PMI) ou votre mutuelle.

Vos droits en tant que salariés

Le congé maternité légal

*Vous êtes salariée ?
Vous avez le droit à un congé
maternité légal :*

**Si vous attendez un enfant,
votre congé est de 16 semaines.**

- 6 semaines de congé prénatal
- 10 semaines de congé postnatal

**Si vous attendez un enfant
et que vous avez déjà deux enfants à charge,
votre congé est de 26 semaines.**

- 8 semaines de congé prénatal
- 18 semaines de congé postnatal

**Si vous attendez des jumeaux,
votre congé est de 34 semaines.**

- 12 semaines de congé prénatal
- 22 semaines de congé postnatal

**Si vous attendez des triplés ou plus,
votre congé est de 46 semaines.**

- 24 semaines de congé prénatal
- 22 semaines de congé postnatal

Vous avez la possibilité de reporter
trois semaines de votre congé prénatal
après votre accouchement.

À savoir

Votre indemnité journalière
maternité est calculée sur la base
des salaires précédents votre
interruption de travail, dans la
limite d'un plafond mensuel fixé
par la sécurité sociale.

Voir conditions sur
www.ameli.fr.



Cas particuliers

Hospitalisation de votre enfant à sa naissance :
Vous pouvez demander le report du congé post natal
à la fin de l'hospitalisation.

Enfant mort-né : Vous pouvez bénéficier du congé post natal. Pour cela,
fournir à votre caisse d'Assurance Maladie la copie de l'acte d'enfant sans
vie et un certificat médical d'accouchement d'un enfant mort-né et viable.

Pour plus d'informations : ameli.fr.

Le congé de naissance

Qui ?

Tout père salarié.

Quand ?

Le jour de la naissance ou une date proche de l'événement, en accord avec l'employeur.

Durée

3 jours ouvrables (voir convention collective) consécutivement ou non pour un enfant ou pour une naissance multiple.

Le congé peut être cumulé avec le congé de paternité.

Le congé de paternité

Qui ?

Tout père salarié.

Quand ?

Après la naissance de l'enfant : à la suite du congé de naissance, ou au cours des quatre mois suivant la naissance.

Durée

11 jours consécutifs (week-end et jour férié compris) pour un enfant.
18 jours consécutifs pour une naissance multiple.

Votre congé peut durer moins de onze jours si vous le souhaitez, mais il n'est pas fractionnable.





Les examens de suivi

Les examens obligatoires

Sept examens médicaux obligatoires

à la fin des 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 7^{ème}, 8^{ème} et 9^{ème} mois de grossesse

Examens cliniques et de laboratoire :

- échanges avec la sage-femme ou votre médecin sur votre état de santé général
- examen gynécologique
- recherche de sucre et albumine
- prise de la tension artérielle
- pesée

Trois échographies

- **La 1^{ère} : environ à la 12^{ème} semaine d'aménorrhée***
Recherche : début de votre grossesse, nombre d'embryons, croissance du bébé, détection d'éventuelles anomalies, recherche de la trisomie 21.
- **La 2^{ème} : entre la 18^{ème} semaine et la 24^{ème} semaine d'aménorrhée***
Informations sur le développement des différents organes du bébé.
Détection d'éventuelles anomalies.
- **La 3^{ème} : environ à la 32^{ème} semaine d'aménorrhée***
Informations sur le développement des différents organes du bébé.
Détection d'éventuelles anomalies.

Les échographies sont remboursées à 70 % jusqu'à la fin du 5^{ème} mois de grossesse, puis à 100% à partir du 1^{er} jour du 6^{ème} mois de grossesse.

D'autres échographies peuvent être prescrites. Elles sont prises en charge sous réserve par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

** absence de règles*

Obligatoires comme
non-obligatoires, tous
ces examens sont pris
en charge par
l'Assurance Maladie.

Les examens non obligatoires

L'amniocentèse

Réservée à certaines patientes présentant un risque particulier, à partir de la 15^{ème} semaine de grossesse, l'amniocentèse consiste en un prélèvement, à l'aide d'une aiguille, du liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus. Elle permet d'étudier les chromosomes du fœtus et de déterminer s'il est ou non porteur d'une anomalie chromosomique telle que la trisomie 21.

L'entretien prénatal

Proposé aux parents, ce temps d'écoute et d'échanges avec un professionnel de santé peut se réaliser à tout moment de la grossesse, mais idéalement vers le 4^{ème} mois de grossesse. L'entretien prénatal permet aux futurs parents d'aborder les questions qui les préoccupent, d'exprimer leurs attentes et leurs besoins.

La préparation à la naissance

(voir p.37)

Le diabète gestationnel

Prise de sang réalisée à jeun entre la 24^{ème} et la 28^{ème} semaine : recherche de sucre dans le sang (glycémie).

La rééducation périnéale

Lors de l'accouchement, les chocs du périnée peuvent entraîner :

- fuites urinaires, incontinence,
- difficultés lors des relations sexuelles,
- risque de descentes d'organes.

Pratiquée chez une sage-femme ou un kinésithérapeute pendant dix séances, la rééducation périnéale se fait grâce à une stimulation électrique indolore, à l'aide d'une sonde introduite dans le vagin. Cela redonne de la tonicité au périnée. Elle se pratique environ six semaines après la naissance de bébé.



Les précautions à prendre

Les conduites à risques

Dans la mesure du possible :

- cessez de fumer, de boire de l'alcool, de prendre des drogues (cannabis...),
- cessez de prendre des médicaments, sous réserve de l'accord de votre médecin,
- évitez tout contact avec des malades atteints de maladies contagieuses,
- diminuez votre consommation de café et de boisson énergisante
- diminuez votre consommation de sodas (surtout les sodas sans sucre qui contiennent de l'aspartame)

Si vous êtes dans l'impossibilité de diminuer ou de cesser une de ces conduites à risque, nous vous invitons à prendre contact avec votre médecin.

Les examens de santé

- les examens radiologiques sont totalement interdits,
- surveillez votre hygiène dentaire, consultez un dentiste dès le début de la grossesse.

À la maison
Ralentissez le rythme
et anticipez la venue
du bébé avec votre
conjoint.

L'alimentation

Quelques conseils :

- buvez beaucoup d'eau,
- surveillez votre alimentation, ne mangez pas pour deux,
- limitez votre consommation de sel.

Si vous n'avez jamais eu la toxoplasmose :

- évitez de manger de la viande rouge saignante,
- lavez soigneusement les légumes et les fruits,
- évitez le contact avec certains animaux (chats, hamsters...) et leurs selles.

Pour éviter la maladie de « la listéria* » :

- évitez de manger des fromages au lait cru et les croutes des fromages,
- préférez des fromages à pâte pressée et cuite ou des fromages fondus,
- évitez la charcuterie et les aliments crus d'origine animale,
- évitez la consommation de poissons fumés, de surimi, de tarama et de coquillages crus.

**Responsable d'avortement, de décès in utéro ou prématuré.*

EN BREF...

À proscrire



À éviter



Ne pas hésiter



*En dehors de ces précautions,
continuez une vie normale !*

Vous pouvez travailler, faire du sport sauf contre-indication de votre médecin (à l'exception de l'équitation), faire de la voiture, avoir une vie sexuelle normale, prendre le train ou l'avion jusqu'au 8^{ème} mois de grossesse (se renseigner auprès de la compagnie aérienne)...



Les désagréments possibles

- **Troubles digestifs**
nausées et vomissements,
constipation, hémorroïdes, brûlures
d'estomac...
- **Troubles cutanés**
tâches au niveau du visage appelées
« Masque de grossesse », vergetures
- **Troubles du sommeil**
insomnies, fatigue
- **Troubles circulatoires**
varices, jambes lourdes
- **Troubles musculaires**
crampes, douleurs musculaires
(lombaires, pelviennes...)
- **Troubles gynécologiques**
pertes blanches, perte de sang
(consultez votre gynécologue
rapidement dans ce cas)

Au cours de votre grossesse, des
symptômes peuvent survenir sans aucune
conséquence et d'autres peuvent être plus
ou moins graves.

Consultez votre médecin ou
gynécologue en cas de :

- **Saignements vaginaux**, même légers
- **Pertes vaginales**
- **Douleur importante au niveau du
ventre**
- **Vomissements répétés
et très fréquents**
- **Maux de tête importants**
- **Diminution significative ou absence
de mouvements du bébé**
- **Étourdissements et troubles de la
vision**
- **Troubles urinaires**
- **Gonflement des mains et des pieds**



La préparation à la naissance

En groupe ou individuellement, chez une sage-femme libérale ou à la maternité, de nombreuses activités permettent à la maman, mais aussi au papa, de se préparer à l'arrivée du bébé.

Un panel de plus en plus large de possibilités, permet à chaque femme d'opter pour la préparation à la naissance qui répond à ses propres besoins : spécificités de son handicap, première grossesse ou non...

Ces séances se déroulent une fois par semaine à partir du 7^{ème} mois (soit sept séances en plus de l'examen prénatal). En voici une liste non exhaustive. Pour en savoir plus, renseignez-vous auprès du professionnel qui suit votre grossesse.

Les cours traditionnels de préparation à l'accouchement

Ces séances sont pratiquées par une sage-femme qui explique concrètement la position, le cheminement du bébé et

l'accouchement : voie basse, césarienne, péridurale... Des exercices de relaxation et de respiration sont donnés aux futures mamans.

La sophrologie

La sophrologie est une méthode de relaxation basée sur la respiration et la visualisation positive. Son but :

- aider la future maman à accepter les changements corporels et psychiques dus à votre grossesse
- construire un lien affectif avec le bébé dès le début de la grossesse
- gérer sa respiration (grossesse et accouchement), ses contractions et sa tolérance à la douleur lors de l'accouchement

NB : La sophrologie peut également aider la maman au retour de la maternité à appréhender au mieux la fatigue, le sommeil ou encore l'allaitement.

L'haptonomie

L'haptonomie est une méthode de préparation à la parentalité qui repose sur la relation qui lie le papa, la maman et le bébé. Basée sur le toucher, elle consiste à se centrer vers l'autre, particulièrement vers le bébé. L'haptonomie peut être pratiquée par un médecin ou une sage-femme.

Le yoga prénatal

Le yoga a pour objectif d'harmoniser le corps et l'esprit par le biais de la respiration, de la concentration et des différentes postures. La pratique de cette activité dynamique durant la grossesse, permet à la femme enceinte de conserver jusqu'à son accouchement une activité physique adaptée, mais non sportive. Ses bienfaits : détente, soulagement des petits maux de grossesse, travail sur le souffle et la tonicité du périnée...

Le chant prénatal

Le chant prénatal a pour objectif de favoriser le bien-être des femmes enceintes tout au long de leur maternité par le biais de jeux vocaux et exercices corporels. Ces exercices offrent :

- une mobilité du corps et de certains muscles
- un contrôle de la respiration
- une prise de conscience du schéma corporel
- de la relaxation

Le chant prénatal permet de créer une relation entre la maman et le bébé, liés par les mots et les sons chantés.

Et pour les papas ?

Lieux de rencontres et d'écoute, les groupes de parole pour futurs papas leur permettent d'évoquer leurs éventuelles questions ou appréhensions. Ces séances sont proposées par des sages-femmes.

La préparation en piscine

Encadrée par une sage-femme, la préparation en piscine offre un réel moment de relaxation aux mamans tout en profitant des bienfaits de l'eau. Pendant ces quelques minutes, les désagréments de la grossesse disparaissent (jambes lourdes, douleurs du bassin...).

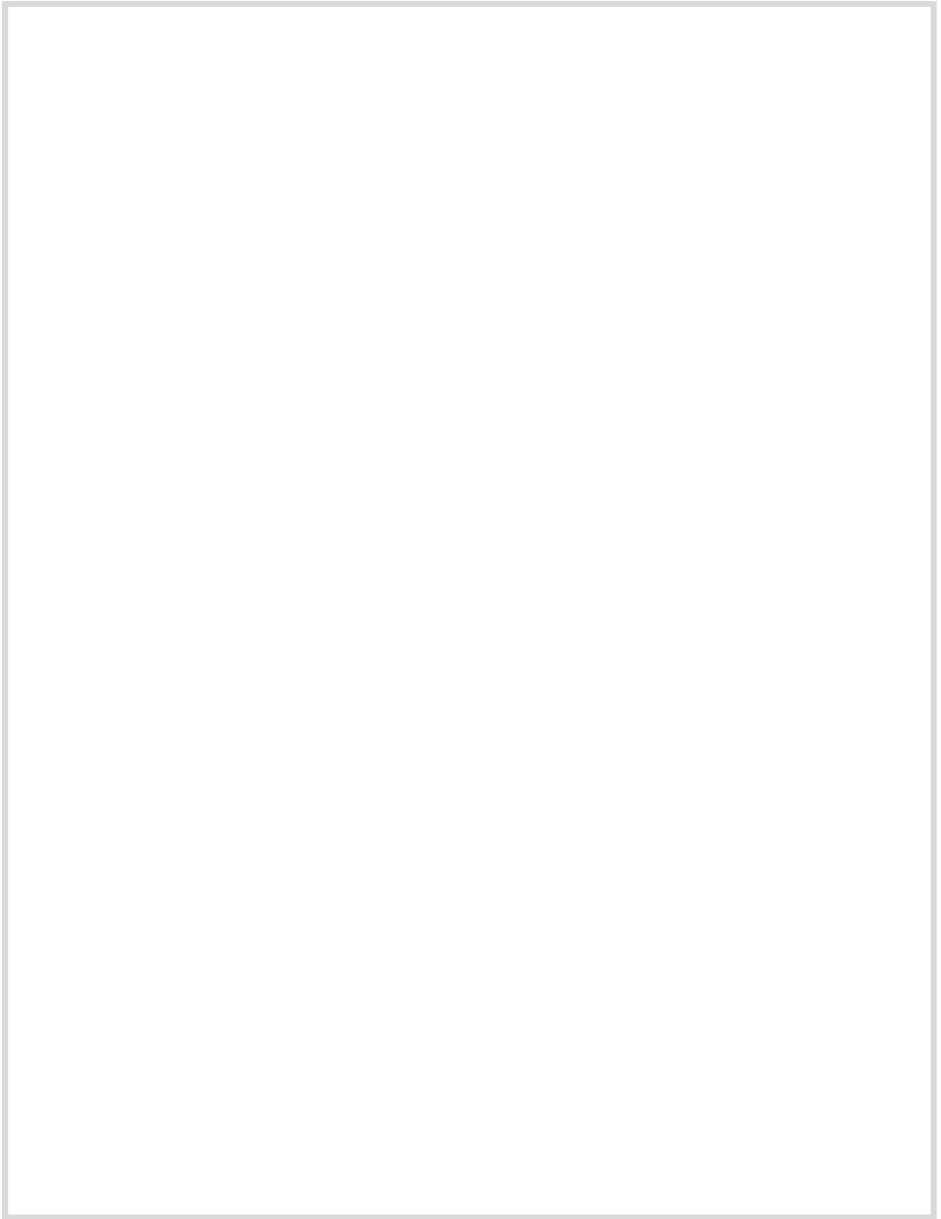
L'acupuncture

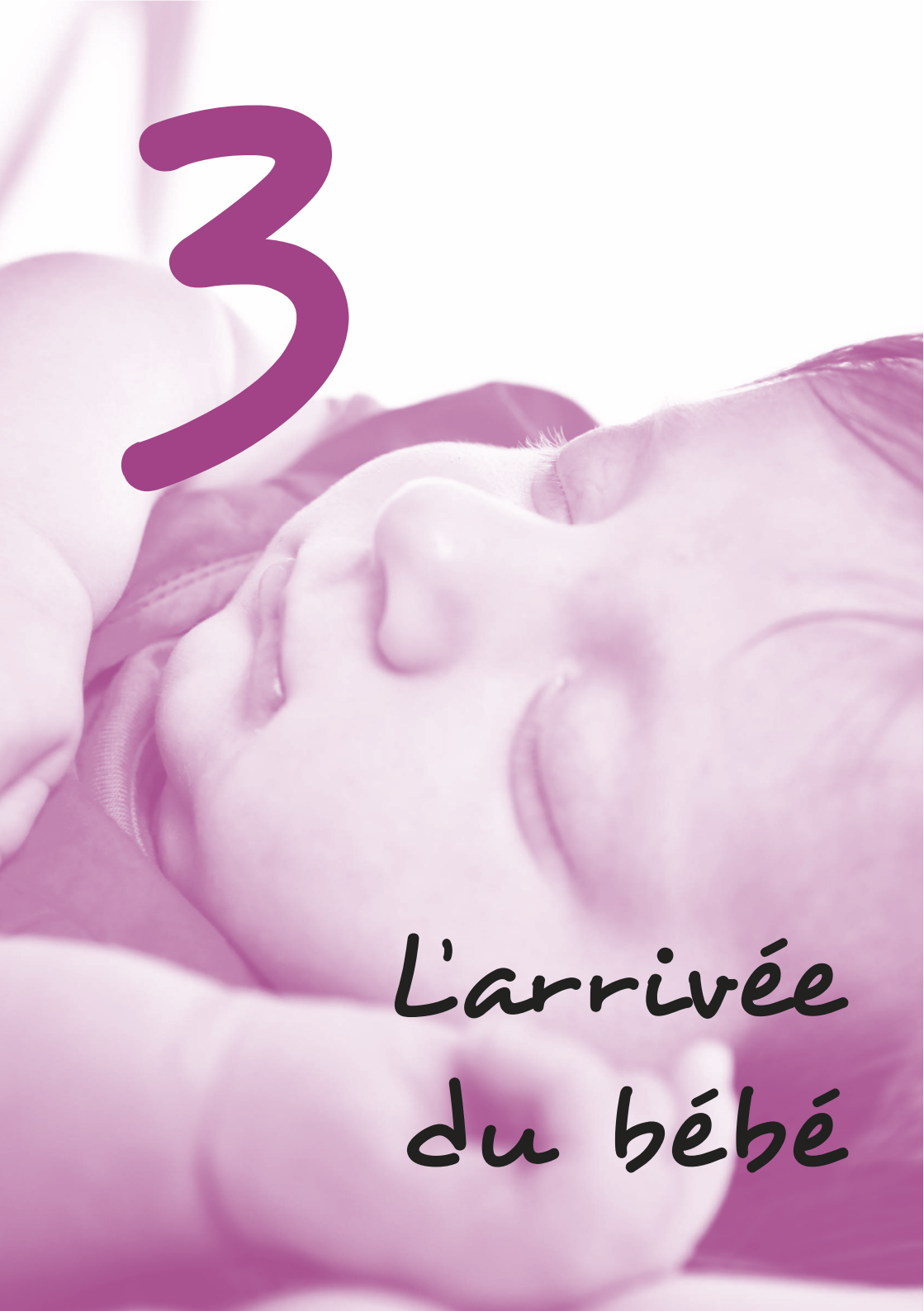
L'acupuncture permet de soulager certains maux liés à la grossesse tels que les sciatiques, les insomnies ou les nausées. Il peut cependant également être pratiqué pour se préparer à la grossesse ou à l'accouchement.

L'hypnose

Ces séances aident à vivre sereinement la grossesse en travaillant notamment sur sa gestion du stress et de la douleur.

Notes

A large, empty rectangular box with a thin gray border, occupying the majority of the page below the 'Notes' header. It is intended for the user to write their notes.



3

L'arrivée
du bébé

Le jour J

Votre arrivée à la maternité

Lors de votre arrivée, présentez-vous soit au service de la maternité, soit aux urgences obstétriques.

A noter que dans certaines maternités, l'accueil ne s'effectue pas au même endroit de jour ou de nuit. Pensez à vous renseigner au préalable.

Quand se présenter aux urgences obstétriques ?

Vous êtes proche de votre terme et vous :

- avez des contractions rapprochées et régulières (espacées de 5 à 10 min)
- avez rompu la poche des eaux
- ressentez des douleurs anormales

Votre terme est dans plusieurs semaines :

- dès que vous sentez des douleurs inhabituelles
- en cas de saignements



À découvrir

Dans le cadre de son action sur la parentalité, le RSVA a rencontré l'ensemble des maternités de la région afin de donner à chaque futur parent en situation de handicap des indications sur l'accessibilité de chacun des établissements. Le fruit de ces visites se présente sous forme de fiches retraçant notamment le cheminement d'une patiente à l'extérieur et à l'intérieur de l'établissement de santé.

Rendez-vous sur www.rsva.fr pour découvrir la fiche de votre maternité !



Le matériel et les méthodes utilisés

Matériel

Le monitoring

Il mesure le rythme et l'intensité des contractions ainsi que le rythme cardiaque du bébé. Il s'agit d'une ceinture équipée de capteurs, installée sur l'abdomen de la future maman.

Les forceps

Pincettes en forme de « cuillères métalliques » permettant de venir saisir la tête du bébé pour en faciliter l'expulsion.

Ils sont utilisés lorsque :

- le bébé est prématuré afin de lui éviter tout effort
- le bébé est trop gros ou en souffrance
- l'expulsion est trop longue

La ventouse

Instrument que l'on place sur le haut du crâne de l'enfant après l'avoir introduit dans le vagin maternel. La ventouse adhère à la peau du crâne. La ventouse déforme légèrement le crâne du bébé mais celui-ci reprendra sa forme au bout de 24 à 48 heures.

Méthodes

La péridurale

Anesthésie de la partie basse du corps pour diminuer les douleurs liées au travail de l'accouchement. Cette injection est effectuée dans le bas du dos.

La césarienne

Acte chirurgical :

- soit programmé avant le jour de l'accouchement.
- soit en cours d'accouchement si des facteurs imprévus surviennent à ce moment, tels que :
 - le bassin de la mère est trop étroit
 - le bébé est en souffrance, trop gros ou présente une malformation
 - la maman est en danger ou présente des maladies (diabète grave, hypertension artérielle...)
 - naissances multiples (uniquement en cas de complication)

L'épisiotomie

Acte chirurgical consistant à ouvrir le périnée au moment de l'accouchement afin de laisser passer l'enfant.

Quand avoir recours à l'épisiotomie :

- en cas de bébé prématuré, la tête du bébé étant fragile
- si la tête du bébé est trop importante
- si le bébé est en danger



Le déroulement d'un accouchement « type »

A votre arrivée aux services des urgences obstétriques de votre maternité, vous serez examinée par une sage-femme. Il s'agit d'un examen vaginal qui permet de connaître le stade du travail. Ensuite, vous serez soumise à différents contrôles :

- tension artérielle
- dilatation du col utérin
- température
- urine
- pulsations cardiaques

Les contractions

Les premières contractions peuvent arriver plusieurs heures avant l'accouchement. Lorsque celles-ci deviennent régulières et de moins en moins espacées, le travail débute. Vous êtes alors emmenée en salle de travail. A partir de ce moment, votre respiration prend un rôle important.

La dilatation du col

C'est l'étape la plus longue. Elle détermine la durée de l'accouchement. Elle débute lorsque les contractions s'amplifient, celles-ci sont de très bonnes alliées pour accélérer la dilatation du col. Le col se dilate environ d'un centimètre par heure. Afin de laisser le passage au bébé, le col doit atteindre 10 cm de dilatation. Le bébé peut ainsi s'engager

dans le bassin. Cependant la durée d'un accouchement varie d'une femme à l'autre.

La rupture de la poche des eaux

La poche des eaux se rompt souvent à 5 cm de dilatation. Mais ce n'est pas une généralité.

L'expulsion

Cette étape est habituellement rapide. Il faut pousser à chaque contraction en bloquant la respiration. Une fois la tête « expulsée », une dernière poussée doit évacuer les épaules du bébé. À ce moment-là, la maman a terminé le travail et le bébé passe tout seul le reste de son corps.

Le bébé est alors aussitôt placé sur le ventre de la maman pendant que le papa coupe éventuellement le cordon. La maman et le bébé sont par la suite surveillés pendant deux heures pour éviter des hémorragies.

L'expulsion du placenta causée par les dernières contractions déclare l'accouchement terminé.

Ne pas perdre d'esprit qu'un accouchement varie d'une femme à l'autre...

La déclaration de naissance

Quand ?

Impérativement avant les trois jours de l'enfant.

Où ?

- Au bureau d'état civil de la mairie où a eu lieu l'accouchement
- Au bureau de déclaration des naissances de la maternité en fonction de votre maternité

Qui ?

Le papa ou une personne ayant assisté à l'accouchement

Comment ?

Avec un certificat attestant la naissance de l'enfant que vous aura remis la maternité et avec le livret de famille, si vous êtes mariés. Lors de cette déclaration, on vous remettra le carnet de santé de l'enfant et des extraits d'actes de naissance de l'enfant qui vous seront très utiles par la suite.

La reconnaissance de l'enfant

La démarche de reconnaissance est automatique pour les couples mariés. Pour les parents non mariés, cette reconnaissance peut être anticipée (s'adresser à la mairie de votre domicile).

Si besoin... le service de néonatalogie

Votre enfant est accueilli dans ce service dans deux situations :

- Il est né prématurément (de 25 à 37 semaines).
- Il est né à terme mais malade.



Le bébé

Sur son crâne, se trouvent deux fontanelles : creux causés car les os ne sont pas encore soudés entre eux. Elle se ferme vers huit mois pour l'une, et vers dix-huit mois pour l'autre.

Souvent aplati après l'accouchement, le nez reprend rapidement sa forme. Quant à son odorat, c'est le sens le plus développé du bébé. C'est ainsi qu'il reconnaît sa maman.

La tête du bébé est plus grosse que son corps, elle représente un quart de sa taille, et donc trop lourde par rapport aux muscles de son cou. Il est important de bien soutenir sa tête en mettant votre main sur sa nuque.

Votre bébé peut avoir très peu de cheveux ou au contraire avoir une chevelure très dense, qu'il peut perdre progressivement pendant les semaines à venir pour laisser pousser souvent des cheveux plus fins et plus clairs.

La couleur de ses yeux est définitive après plusieurs mois. A la naissance, le bébé voit mal car il a vécu dans le noir pendant neuf mois. A titre d'exemple, il ne voit pas les couleurs...

Le bébé, en règle générale, a une très bonne audition. L'ouïe est un sens qu'il a développé pendant les neuf mois de grossesse. Il reconnaît par exemple la voix de sa maman.

L'alimentation du bébé

Sein ou biberon, les repas de bébé représentent de véritables moments de plaisir et de partage.

L'allaitement au sein

La première « tétée » peut avoir lieu dès la naissance du bébé dans la salle d'accouchement. Ce premier contact est guidé par une sage-femme. Un bébé tète en moyenne six à douze fois par jour.



Bienfaits pour le bébé

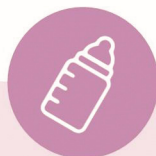
- lui donne le réflexe de succion
- lui fournit des éléments nutritifs essentiels
- le nourrit en colostrum (lait très riche de la maman pendant les premiers jours suivant l'accouchement)
- lui apporte des anticorps en attendant qu'il puisse s'en fabriquer (dans trois mois)

Bienfaits pour la maman

- apporte un renforcement des contractions utérines qui favorise l'évacuation des pertes utérines et une cicatrisation rapide
- favorise la remise en place rapide de l'utérus
- favorise la perte de poids

Le biberon

La composition du biberon est d'une cuillère rase de poudre de lait pour 30 ml d'eau. Commencer par verser l'eau dans le biberon. Dès le début, il faut compter six à sept biberons de 90 ml d'eau et de lait par jour.



Bienfaits pour le bébé

- lui fournit des éléments nutritifs essentiels, les laits infantiles répondent parfaitement aux besoins nutritionnels du bébé. Les laits sont enrichis en vitamines, fer et calcium
- son papa peut également partager ces moments

Bienfaits pour la maman

- permet à la maman d'être moins fatiguée
- évite la gêne de l'allaitement en public
- permet d'alterner avec le papa ou un proche
- permet de tirer son lait

L'allaitement cela s'apprend

Astuces

- Installez votre bébé bien face au sein, sa bouche à la hauteur du mamelon.
- Veillez à ce que le nez du bébé soit dégagé.
- N'hésitez pas à demander conseil auprès des associations pour l'allaitement (cf. annuaire pratique).

Conseils pratiques

- Soyez détendue et installée confortablement.
- Protégez vos seins avec les coussinets d'allaitement entre les tétées.
- Ne mettez pas de crème sur votre sein.
- Nettoyez vos seins régulièrement.
- A la fin de la tétée, il est conseillé de faire sortir une goutte de lait et de l'étaler sur le mamelon, cela facilite la cicatrisation et évite les crevasses.

À savoir

Pendant la période de l'allaitement, la maman doit éviter de fumer, de boire de l'alcool, de prendre des médicaments.



Le retour à la maison

A la sortie de la maternité

Lorsque vous sortez de la maternité, sages-femmes et pédiatres vous donnent leurs recommandations concernant :

- les consignes médicales,
- l'alimentation (prise des biberons, conseils sur l'allaitement...),
- les besoins divers du bébé.

vous devrez :

- surveiller votre cicatrisation en cas d'épisiotomie ou de césarienne,
- organiser votre temps pour s'occuper de vous et de votre enfant.

Le retour de couches

Il s'agit du retour de vos règles, plus abondantes, qui varient si vous allaitez ou non. En moyenne, le retour de couches se produit :

- si vous allaitez, à la fin de l'allaitement,
- si vous n'allaites pas, environ au bout de quatre à six semaines.

Le baby-blues

Juste après la naissance de votre bébé, vous allez peut-être vous sentir fatiguée, irritable, anxieuse... Il s'agit probablement du baby-blues qui est souvent dû à des changements physiologiques et à un manque de sommeil.

Rassurez-vous cela ne devrait pas durer !

Cependant, surveillez que cette déprime ne se transforme pas en dépression post-partum. Pour se faire quelques conseils :

- proposez au papa de prendre son congé paternité ou ses congés payés pendant cette période,
- proposez à des proches de venir vous voir très régulièrement : soyez entourée,
- sortez, aérez-vous, prenez soin de vous.

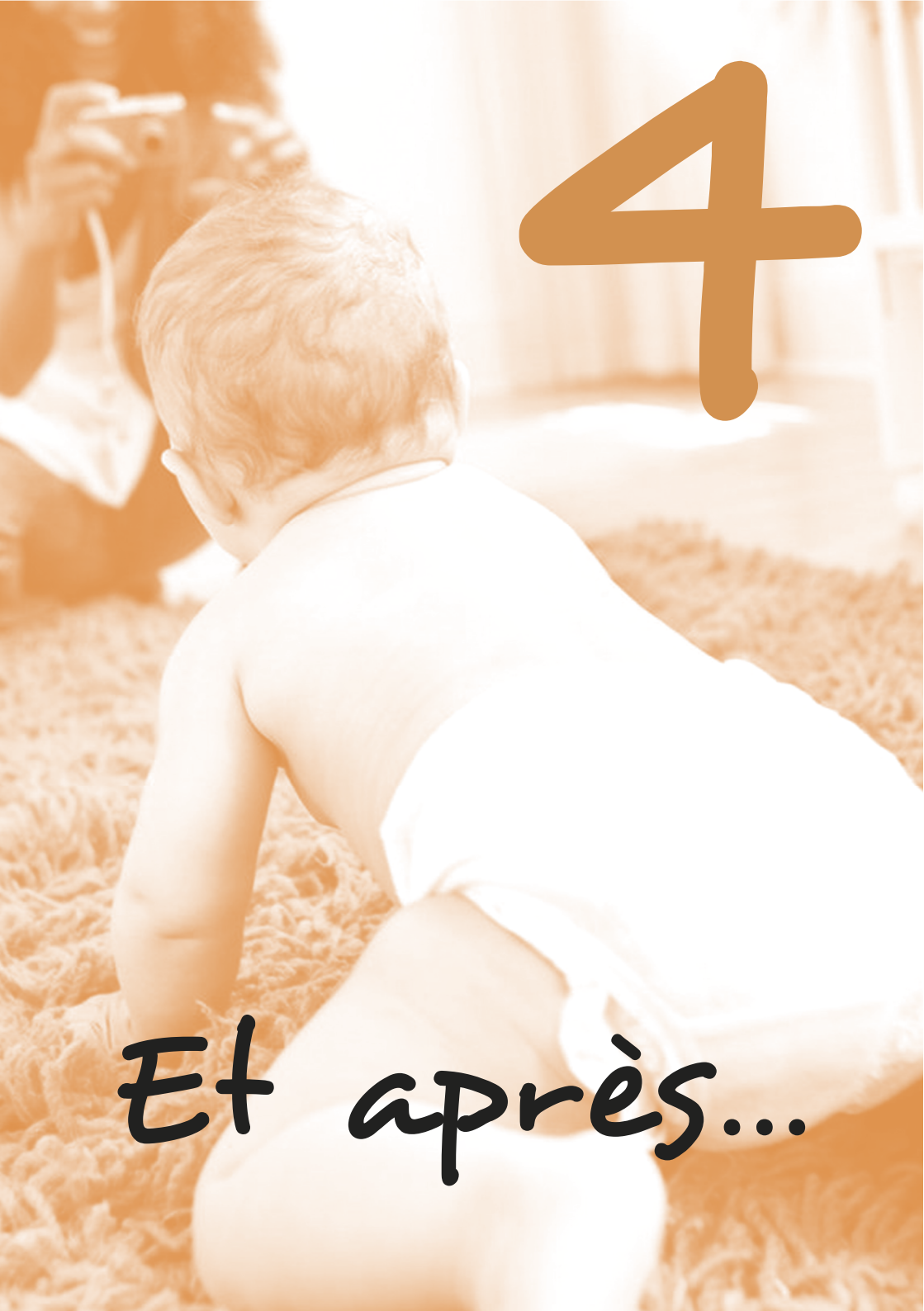
Si votre baby-blues s'installe (au-delà de dix à quinze jours), n'hésitez pas à consulter votre médecin.

La dépression post-partum

Au cours des mois qui suivent la naissance, si vous ressentez une profonde tristesse, un épuisement permanent, une irritabilité, une anxiété extrême, que vous refusez votre bébé entraînant de la culpabilité, il s'agit probablement d'une dépression post-partum.

Consultez votre médecin ou la sage-femme qui vous a suivie pendant votre grossesse ou bien encore la puéricultrice de PMI de votre secteur.

Plus tôt la dépression est détectée plus tôt elle peut être traitée efficacement !

A warm, orange-toned photograph of a baby crawling on a shaggy rug. In the background, a person is partially visible, holding a camera up to take a picture. The overall mood is candid and intimate.

4

Et après...



Le suivi médical du bébé

Votre enfant doit être suivi régulièrement soit par un pédiatre de votre choix, soit dans un centre de Protection Maternelle et Infantile de votre commune (voir coordonnées dans l'annuaire pratique des parents en situation de handicap du RSVA).

Durant sa **première année**, neuf examens sont obligatoires :

1 ^{er} mois	2 ^{ème} mois	3 ^{ème} mois	4 ^{ème} mois	5 ^{ème} mois	6 ^{ème} mois	7 ^{ème} mois	8 ^{ème} mois	9 ^{ème} mois	10 ^{ème} mois	11 ^{ème} mois	12 ^{ème} mois
X X	X	X	X	X	X			X			X

Durant sa **deuxième année**, trois visites sont obligatoires :

13 ^{ème} mois	14 ^{ème} mois	15 ^{ème} mois	16 ^{ème} mois	17 ^{ème} mois	18 ^{ème} mois	19 ^{ème} mois	20 ^{ème} mois	21 ^{ème} mois	22 ^{ème} mois	23 ^{ème} mois	24 ^{ème} mois
			X				X				X

Puis un examen tous les ans jusqu'aux six ans de votre enfant.



Les prestations familiales

La Caisse d'Allocations Familiales

- La Prestation Accueil du Jeune Enfant (PAJE) :
 - La prime de naissance (ou à l'adoption)
 - L'allocation de base
- Complément Libre Choix d'Activité (CLCA)
- Complément Optionnel de Libre Choix d'Activité (COLCA)
- Complément Libre Choix de Mode de Garde (CMG)
- Allocation de Soutien Familial
- Allocations Familiales

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.caf.fr.

Le Régime Social des Indépendants

- Prestations maternité
Pour les femmes chefs d'entreprise et pour les conjointes collaboratrices
 - Indemnités journalières
 - L'allocation forfaitaire de repos maternel
- Prestations paternité
Pour les hommes chefs d'entreprise et pour les conjoints collaborateurs
 - Indemnités journalières
 - Indemnités de remplacement

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.rsi.fr.

La Mutuelle Sociale Agricole

Les prestations versées par la MSA sont identiques aux prestations versées par la CAF :

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.msa.fr.



Les aides de la MDPH/MDA*

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Pour qui ?

La PCH est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap.

Quels sont les critères d'accès à la PCH ?

Tout bénéficiaire de la PCH doit être reconnu comme personne en situation de handicap pour laquelle le handicap génère une difficulté absolue dans la réalisation d'une activité, ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités dans les domaines suivants :

- la mobilité,
- l'entretien personnel,
- la communication,
- les tâches et exigences générales ou relations avec autrui.

Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. Il n'est pas nécessaire cependant que l'état de la personne soit stabilisé, la détermination du niveau de difficulté se faisant en référence à la réalisation de

l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé.

EN BREF...

- Inscrire ses besoins de compensation dans un plan personnalisé.
- Remplir des conditions de résidence spécifiques.
- Avoir moins de 60 ans.

De quelles aides peut-il s'agir dans le cadre de la parentalité ?

L'attribution de la PCH est personnalisée, elle se compose de **cinq types d'aides**, adaptées aux besoins des personnes :

1. Les aides humaines

Les aides humaines peuvent permettre aux parents de rémunérer un service d'aide à domicile ou de dédommager un aidant familial. Les parents pourront alors être soulagés dans leurs tâches quotidiennes.

ex. : faire appel à un aidant familial pour effectuer la toilette du bébé

2. Les aides techniques

Les aides techniques sont attribuées pour l'achat ou la location d'un équipement adapté ou spécialement

conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap.

N.B. : L'aide technique doit figurer dans la liste portée sur l'arrêté du 18 juillet 2008, ou dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) de la Sécurité Sociale.

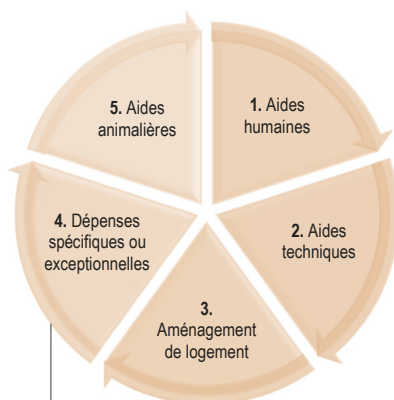
3. L'aide à l'aménagement de logement (ou de véhicule)

Les aménagements de logement correspondent à tout investissement permettant à la personne de circuler chez elle, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité. Ils concernent les pièces destinées à assurer l'éducation et la surveillance des enfants.

4. Les aides pour dépenses spécifiques ou exceptionnelles

Les charges spécifiques sont des dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation.

Les charges exceptionnelles sont des dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation.



La PCH : cinq aides adaptées aux besoins des personnes

5. Les aides animalières

Les aides animalières pouvant être prises en compte au titre de la PCH sont les dépenses permettant d'assurer l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle, si l'animal a été éduqué dans une structure labellisée.

ET AUSSI...

Les prestations liées à un handicap éventuel de votre enfant :

- L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)
- L'Allocation d'Éducation pour Enfant Handicapé (AEEH)

Pour plus d'informations :
www.vosdroits.service-public.fr

*Maison Départementale des Personnes Handicapées
Maison Départementale de l'Autonomie



La garde de votre enfant

La crèche

Qu'elles soient associatives, municipales, privées ou d'entreprise, il existe différentes catégories de crèches :

- **La crèche collective**, composée de personnels qualifiés, accueille en général une cinquantaine d'enfants, âgés de moins à trois ans, dans un cadre spécialement conçu pour les tout-petits.
- **La crèche familiale** est un service géré par une collectivité territoriale ou par une association. Les enfants sont gardés au domicile d'assistants maternels, encadrés par des professionnels (puéricultrices, médecins...). Plusieurs fois par semaine, ils se réunissent au sein de la crèche familiale.
- **La crèche parentale** est créée et gérée par des parents, sous le contrôle de la PMI. Ils participent à la garde des enfants, mais la présence d'une personne qualifiée est obligatoire.

Comment faire ?

Renseignez-vous auprès de votre mairie, de votre Conseil Départemental, de votre entreprise, ou bien sur le site « mon-enfant.fr » ou « lescreches.fr » pour connaître la liste des crèches :

1. Faites les démarches de pré-inscription, dans plusieurs crèches, le plus tôt possible (dès la confirmation de votre grossesse)
2. Confirmez l'inscription après la naissance de l'enfant par l'envoi d'un acte de naissance

L'assistant maternel agréé

Professionnels de la petite enfance formés et agréés par les services de PMI des Conseils Départementaux, les assistants maternels peuvent accueillir jusqu'à quatre enfants, à leur domicile ou dans une maison d'assistants maternels.

NB. : Dans le cas de ce mode de garde, les parents sont employeurs de leur assistant maternel.

Comment faire ?

Pour connaître la liste des assistants maternels de votre commune, rendez-vous sur « mon-enfant.fr » ou au Relais d'Assistants Maternels le plus proche de chez vous.

La halte-garderie

Il s'agit d'un mode de garde occasionnel : quelques heures ou quelques demi-journées par semaine. L'enfant y est accueilli par un personnel qualifié. Elle accueille les enfants dont les parents exercent une activité professionnelle, ou dont l'un des parents ne travaille pas ou exerce une activité professionnelle à temps partiel, ou dont les parents ne travaillent pas. Les conditions d'inscription varient selon les établissements.



L'école maternelle

L'entrée de votre enfant à l'école maternelle peut se faire à compter des trois ans de l'enfant (possibilité dès deux ans dans certains cas sous condition de propreté de l'enfant).

Votre enfant est inscrit dans l'école de votre commune. S'il y en a plusieurs, la mairie vous indique l'école où doit s'effectuer la scolarisation. Si vous souhaitez inscrire votre enfant dans une autre commune, vous devez demander une dérogation à la mairie.

Les inscriptions se font en deux temps (école publique) :

- à la mairie : au plus tard au mois de juin précédant la rentrée scolaire
- à l'école : inscription enregistrée par le ou la directrice de l'école, sur présentation du certificat d'inscription délivré par la mairie.

Pour une inscription en école privée, l'inscription se fait directement auprès du chef d'établissement de l'école choisie en expliquant (lors d'un rendez-vous ou d'un courrier) les motivations pour l'inscrire dans cet établissement. Les pièces administratives sont les mêmes que pour une inscription à l'école publique.

A photograph of a woman and a young girl reading a book together. The woman is smiling and looking down at the book. The girl is looking intently at the book with her mouth slightly open. The entire image has a light blue tint. A large, stylized number '5' is overlaid on the left side of the image.

5

Conseils

Conseils

de tous les jours

Imprégnez-vous des lieux

Dès vos premiers rendez-vous médicaux, vous pouvez demander :

- à faire une visite tactile des salles,
- si l'on peut vous décrire oralement la salle d'examen,
- et également à ce que l'on vous accompagne jusqu'à la pièce destinée à vous déshabiller.

Au cours de votre grossesse, pensez à faire un « repérage des lieux » au sein de votre maternité. Visiter les locaux, vous présenter auprès du personnel soignant, permettront de vous rassurer.



Afin de vous épargner tout stress, renseignez-vous préalablement de la marche à suivre lorsque vous vous présenterez pour votre accouchement. Le cheminement sera peut-être différent si vous accouchez de jour ou de nuit.

BON À SAVOIR

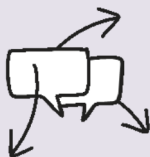
Certaines maternités ou associations organisent des cours de puériculture pour personnes handicapées visuelles.

Renseignez-vous auprès de votre maternité.



Lors des séances de préparation à l'accouchement, vous pouvez demander :

- à la sage-femme de vous décrire la pièce,
- à toucher les maquettes présentées lors de ces réunions.



Le jour de la venue du bébé,

vous pouvez demander au personnel de vous décrire les lieux lors de votre arrivée :

- en salle de naissance,
- ainsi que dans votre chambre.

Conseils

pour la grossesse

Choisissez votre spécialiste

Dès le début de votre grossesse, il peut être judicieux de recourir à un gynécologue de la maternité qui pourra vous suivre jusqu'au jour de votre accouchement. Il vous connaîtra bien et informera l'équipe si besoin d'une prise en charge particulière.

Expliquez votre handicap

N'hésitez pas à « former » les professionnels à votre handicap et à leur demander : de prendre plus de temps, de s'adresser à vous et non à votre accompagnateur, de vous décrire ce qu'ils vont faire (le déroulement de l'examen), de vous lire tout document d'information que l'on vous remettra...

Posez toutes vos questions

Lors des examens, n'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous sembleront utiles.

Demandez une adaptation à vos besoins

Lors des différents examens gynécologiques, demandez si du personnel peut vous aider à vous installer sur la table d'examen.

Présentez votre handicap

Lors des séances de préparation à la naissance en groupe, en début de séance, n'hésitez pas à vous présenter et demandez au groupe de faire un « tour de table » pour que vous ayez connaissance de la composition de ce groupe

Planifiez

votre grossesse

Vous pouvez demander la programmation de l'ensemble de vos rendez-vous dès le début de votre grossesse afin que vous puissiez vous organiser.

Utilisez

le carnet de maternité

Un carnet de maternité vous sera remis par votre spécialiste lors de votre 1^{er} rendez-vous de grossesse. N'hésitez pas à le demander s'il ne vous est pas proposé. Lors de chaque consultation, n'oubliez pas de vous munir de tous les résultats d'examens de suivi de votre grossesse précédente et/ou actuelle.

Vous pouvez également demander aux professionnels de vous dire ce qu'ils inscrivent sur ce carnet.

Échangez

avec d'autres mamans
ou futures mamans

En cas d'angoisse par rapport à votre handicap, vous pouvez en parler à votre médecin ou bien encore rechercher des mamans dans votre situation (via des associations ou des forums de discussion...).

Quelques outils à votre disposition

Des planches de pictogrammes autocollants

Collés sur vos dossiers, les pictogrammes permettent en un seul coup d'œil à tout nouveau praticien vous prenant en charge d'avoir connaissance de votre handicap.

Disponibles en fin de guide



Des fiches décrivant l'accès aux maternités de la région

Le RSVA a élaboré des fiches descriptives de l'accessibilité de toutes les maternités de la région. Outre des coordonnées et détails pratiques, elles retracent en images le cheminement type d'une maman, des consultations au jour de l'accouchement.

**Pour les retrouver, rendez-vous
sur www.rsva.fr**

Et mes allocations ?

Si vous perceviez jusqu'à présent l'Allocation Adulte Handicapé, votre allocation sera maintenue pendant votre grossesse et à la suite de la naissance de votre enfant. Il en est de même pour le complément de ressources.

Conseils

pour la maternité

Préparez-vous

à de nombreux bruits

Monitoring, tensiomètre... en salle de travail, de nombreuses machines émettent de signaux sonores pour permettre aux professionnels de déceler toute anomalie. Leurs éventuels allers et venues ne doivent donc pas vous inquiéter. Il s'agit le plus souvent de simples vérifications de ces appareils. Mais n'hésitez pas à les interpeller pour en savoir plus.

Demandez

une adaptation à vos besoins

Le jour de l'accouchement, vous pouvez demander au personnel :

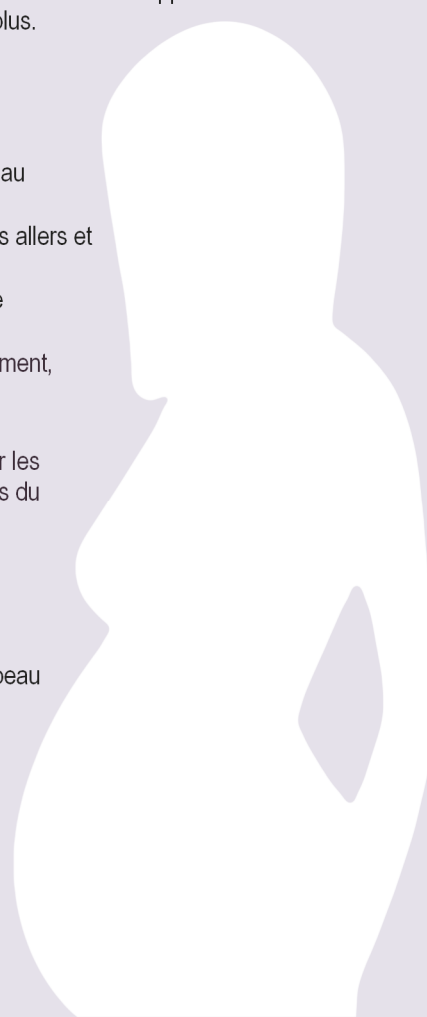
- si l'on peut vous signaler toute présence lors des allers et venues des professionnels,
- si on peut vous aider à vous installer sur la table d'examen,
- de vous expliquer le déroulement de l'accouchement,
- de vous présenter les personnes présentes,
- de vous expliquer ce que le personnel fait,
- de poser la main sur le monitoring pour ressentir les vibrations émises par l'appareil aux mouvements du bébé.

Faites du peau à peau

avec votre bébé

Dès la naissance de votre enfant, faites du peau à peau avec lui afin de ressentir ses cris, ses pleurs et sa respiration. Sentez son odeur, écoutez-le, touchez votre bébé des cheveux aux orteils et évaluez son poids.

Lorsque vous voulez communiquer avec votre bébé, orientez votre visage vers le sien, adressez-vous à lui, souriez-lui.



L'alimentation de votre bébé

Beaucoup de mamans aveugles ou malvoyantes privilégient l'allaitement pour des facilités d'organisation et pour renforcer le rapport tactile avec le bébé. Cependant si vous n'éprouvez aucun plaisir à allaiter, proposez le biberon à votre bébé.

Les premiers soins du bébé

Pour les premiers soins de votre enfant notamment ses premiers bains, vous serez guidée par une aide-soignante qui vous expliquera les bons gestes à suivre. Insistez auprès du personnel pour qu'il ne fasse pas à votre place, mais qu'il prenne le temps de vous expliquer et de vous décrire les gestes à effectuer avec votre bébé.

Le papa à la maternité

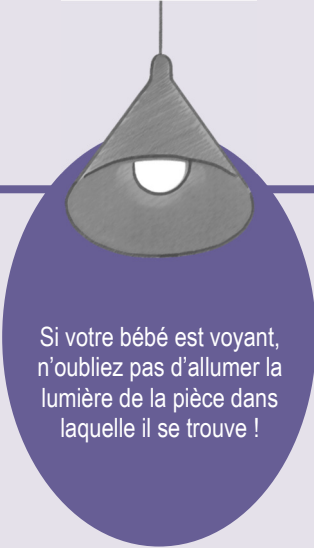
De nombreuses maternités permettent au papa de rester dormir auprès de sa conjointe durant son hospitalisation moyennant le paiement de la prestation et de ses repas. N'hésitez pas à en faire la demande si cela vous semble nécessaire.

Le dépistage auditif de votre bébé

Désormais les maternités proposent toutes un dépistage de l'audition avant le retour à la maison. Vous avez toutefois la possibilité de le refuser.

Conseils

pour votre confort



Si votre bébé est voyant, n'oubliez pas d'allumer la lumière de la pièce dans laquelle il se trouve !

Équipez-vous de matériel spécifique

- Thermomètre vocal
- Coupe ongle avec loupe
- Four micro-onde parlant ou avec touches (et non tactile)
- Balance de cuisine vocale/braille
- Pèse personne parlant
- Indicateur de niveau de liquide
- Ordinateur vocale
- Tensiomètre vocal (si besoin)

Quelques astuces sur les vêtements du bébé

Préférez :

- Les bodys à pression
- Les vêtements une pièce
- Les chaussures à bandes velcro
- Le rangement des vêtements du bébé par âges et par couleurs





LE CONSEIL DE JENNIFER

En période estivale,
retirez bavoir et
vêtements. Ainsi vous
n'aurez plus qu'à nettoyer
votre bébé à la fin du repas
et vous diminuerez ainsi la
quantité de linge à laver !

Quelques astuces pour les repas de bébé

- Préférez les biberons avec des graduations en relief (voire en braille).
- Optez pour des bavoirs à manches, à bandes velcro ou à enfiler par la tête.
- Pour les premiers repas à la cuillère de votre bébé, privilégiez vos genoux à la chaise haute.
- Grâce à l'assiette ventouse, qui se fixe sur la table, votre enfant pourra apprendre à manger seul, sans risquer de renverser son repas !



À connaître



L'attache tétine

En tissu, en perles ou en plastique, l'attache tétine sera votre alliée. Elle assure plus de sérénité et de propreté.

La pipette graduée pour la prise de médicaments

Pour les sirops : prenez une pipette graduée où votre pharmacien aura effectué une encoche pour les mesures.



La chaise nomade

Idéale pour les sorties, cette housse s'adapte à tout type de chaise permettant à votre enfant d'être aussi bien maintenu qu'avec un harnais. Elle se plie et se glisse dans une pochette de tissu. À emporter partout avec vous !



Conseils

pour les soins du bébé

Quelques astuces pour le change

- Avant toute chose, organisez votre table à langer, manipulez les produits et le nécessaire de toilettes pour connaître leur emplacement exact.
- Privilégiez une table à langer avec tiroirs.
- Sur la table à langer, installez votre bébé au plus près de vous. Vous devez sentir ses pieds sur votre ventre.
- Évaluez le poids de la couche afin de savoir si elle est propre plutôt que de vérifier avec votre main.

Coup de
cœur du
RSVA

À connaître

Le matelas à langer sécurisé

Certains matelas à langer « anti-chute »
disposent d'un harnais intégré.

Une fois votre bébé positionné, vous
disposez de vos mains libres pour le
changer.



Quelques astuces pour le bain

- Pour remplir la baignoire, prenez le repère : distance entre votre poing fermé et votre poignée.
- Rincez-vous les mains l'une après l'autre afin que l'une d'elles maintienne en permanence votre bébé.

À connaître

Le transat de bain

Fixé par ventouses au fond de la baignoire, le transat de bain permet à l'adulte d'avoir les mains libres pour s'occuper de son bébé en toute sécurité.

L'anneau de bain

Même fonctionnement que le transat, l'anneau vient le substituer dès que votre enfant se tient en position assise.

Notre avis : Le transat comme l'anneau offrent une réelle sécurité. Ils vous permettent, le temps du bain, de partager un moment privilégié avec votre enfant.



Conseils

pour vos déplacements

Petit, portez votre bébé en écharpe

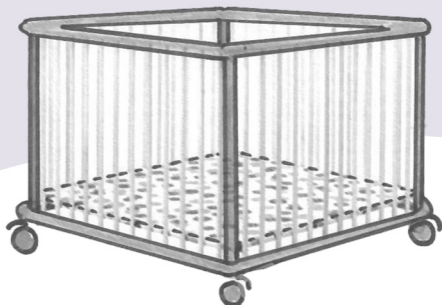
Pour vous déplacer avec votre enfant tant qu'il n'est pas trop lourd, l'écharpe de portage ou le porte bébé sont souvent appréciés des parents déficients visuels.

Il existe différents systèmes dont le porte bébé à double harnais. Il suffit au parent d'enfiler un premier harnais, de passer le second au bébé, puis de les clipser ensemble.



Plus grand, équipez votre enfant de façon à entendre ses premiers déplacements

- d'une petite clochette ou des bijoux bruyants à l'extérieur de la maison,
- de chaussures bruyantes, et non de chaussons, pour ses déplacements dans la maison.



Le parc vous permettra de savoir votre bébé en sécurité tout en vacant à vos occupations.



Sécurisez votre logement !

Afin d'éviter des accidents domestiques,
pensez à sécuriser votre logement :
cache-prise, protection d'angle, barrière
de four et de cuisinière, anti-pince doigts
pour les portes, barrière de sécurité
pour les escaliers...
Pensez-y !

**Voici quelques accessoires qui
renforceront la sécurité de votre
enfant lors de ses premiers
déplacements.**

**Le casque
de protection bébé**
sécurise votre enfant dès ses
premiers pas à « quatre pattes ».

Le harnais antichute
permet de soutenir votre enfant
pour l'aider dans l'acquisition de la
marche.

Le harnais de marche
(avec une longue sangle ou laisse)
permet de garder votre
enfant près de vous à
l'extérieur de la maison.

Notre avis :
Il existe des systèmes
« sac à dos-peluche »
tout aussi pratiques
qu'esthétiques !



Conseils

pour aller plus loin

Surfez !

Quelques adresses de blogs
de parents aveugles et malvoyants

www.infobebes.com
www.handiparentalite.org
www.lignedevue.org/mamans.htm
www.blindlife.ch

Quelques adresses de blogs
pour tous parents

www.louiseetjeanne.com
www.maman-bebe.aujourd'hui.com
www.je-suis-papa.com/blogs-papas-mamans
www.1001mamans.com

<https://fr-fr.facebook.com/pages/Concours-des-papas-bricoleurs-et-mamans-astucieuses/196630195217>

Échangez avec d'autres mamans

En cas d'angoisse par rapport à votre handicap, vous pouvez rechercher des mamans dans votre situation via des associations ou des forums de discussion...

Vous trouverez ci-contre quelques adresses. Retrouvez de nombreux autres contacts dans notre annuaire pratique.

Astuce des papas bricoleurs et des mamans astucieuses

Cousez sur le doudou de votre bébé
des boutons clipsables cela lui fera
apprendre le braille de façon
ludique

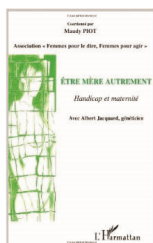




Elisabeth, malvoyante,
maman de Lucas, 2 ans et demi et Timéo, 1 mois

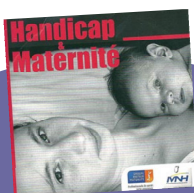
« C'est que du bonheur »

Conseils de lecture



Être mère autrement : handicap et maternité de Maudy PIOT

L'association *Femmes pour le dire, Femmes pour agir* a été créée en avril 2003. L'objectif de cette association est de promouvoir par tout moyen à sa disposition (forums, séminaires, groupes de paroles, etc.) l'insertion des femmes handicapées dans la société et ce, quel que soit le type de leur handicap. Cet ouvrage aborde le thème brûlant de la maternité de la femme handicapée.



À voir Maternité et handicap

Les femmes handicapées ont-elles le droit d'être mères ? Malgré les préjugés et les archaïsmes, elles osent se lancer dans cette magnifique aventure. Retrouvez leurs parcours dans ce film ainsi que l'interview de Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage-femme de profession et en fauteuil roulant. Ce film est disponible en DVD, gratuitement, sur demande, auprès du Groupe Pasteur mutualité.

www.handicap-et-maternite.fr

Avoir un enfant quand on est en situation de handicap - Un parfum de victoire

Edition Histoires ordinaires

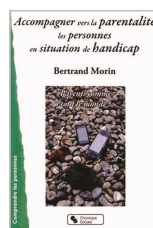
Les intéressés prennent la parole. Mères ou pères, jeunes ou grands-parents, souffrant de handicaps moteurs, sensoriels ou encore intellectuels... témoignent de leur combat, de leurs souffrances et de leurs bonheurs, de leur capacité à avoir et à élever des enfants dans une société chargée encore de tabous. Des tabous que la Britannique Alison LAPPER, mère et artiste, fait exploser en fin d'ouvrage...



Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap

de Bertrand MORIN - Chronique sociale

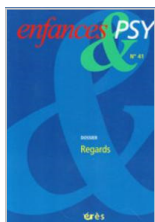
Rencontrer un ou une amie, se projeter dans une vie de couple, désirer un enfant, souhaiter être parent, élever son enfant ou assumer sa parentalité... autant de réalités de vie qu'une personne en situation de handicap essaie de plus en plus de faire siennes. Professionnels de l'accompagnement, les éducateurs sont amenés à répondre aux attentes nouvelles des personnes qui leur sont confiées. Sans une réflexion commune et de solides connaissances sur l'origine du handicap et ses incidences sur la construction du couple et le désir d'enfant, les réponses éducatives ne peuvent se faire que sur du subjectif, du ressenti ou par simple projection. Cet ouvrage propose à la fois une lecture des mécanismes de la construction des liens et un canevas pour aider les équipes éducatives à accompagner les couples handicapés et leur désir d'enfant. Il présente également l'ensemble des dispositifs existant autour de ces familles, tout en soulignant l'urgence de la réflexion sur ces parentalités particulières et de la mise en place de services dédiés à la parentalité des personnes en situation de handicap.



Conseils de lecture

Mère aveugle, bébé voyant : la main qui voit

de Drina CANDILIS-HUISMAN - *Enfances & Psy* 4/2008 (n°41)



Dans le frayage d'Esther Bick, l'auteur mène une observation longitudinale d'un nouveau-né et de sa mère non voyante qui lui permet de saisir les divers aspects de la construction intersubjective mère-bébé quand celle-ci est en situation de handicap visuel et d'en proposer quelques bases métapsychologiques. Les besoins d'attachement du bébé et le « bilinguisme relationnel » nécessaire à leur satisfaction induisent une construction psychique particulière chez l'enfant qui, très tôt, s'offre comme une fonction de réparation du « défaut » de la mère. L'auteur gage que cette ébauche de sublimation de ses conduites peut être une issue au conflit de loyauté qui divise l'enfant entre sa mère non-voyante et le monde des voyants alentour et qui serait, s'il était enkysté, une entrave à ses investissements futurs.

La maternité des femmes aveugles

Du désir d'enfant au bébé réel - *Psychiatrie de l'enfant*

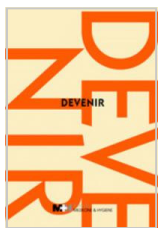
de E. THOUEILLE, D. CANDILIS, M. SOULÉ, M. VERMILLARD



Autrefois interdites de procréation, de grossesse et de parentalisation, les mères aveugles ou mal voyantes ont désormais plus de liberté. Nous étudions dans ce travail la clinique pré- et post-natale du désir d'enfant, de l'enfant imaginaire au bébé réel. Cette nouvelle attitude exige un accompagnement tant sur le plan psychologique que pratique, avec une puériculture adaptée. L'étude des relations père/mère/bébé (et éventuellement, chien-guide) nous apporte des notions nouvelles sur toutes les relations précoces mère/bébé. On saisit mieux ainsi comment les échanges visuels accaparaient jusqu'alors notre attention.

La passation transcrite de l'échelle de Brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles et des autres mères

de D. Candilis, E. Thoueille, M. Soulé et M. Vermillard - Devenir revue européenne du développement de l'enfant n° 4, volume 18.



Cette revue décrit la passation d'une technique particulière intitulée le « Brazelton transcrit ». Moyen d'aide à la maternalisation des mères gravement handicapées visuelles, cette technique dérive de la passation classique du test. Elle permet de transcrire par d'autres voies ce

qui est habituellement perçu presque exclusivement par le regard. Cette situation illustre les notions d'empathie métaphorisante et d'énaction, de transfert et de contre-transfert et d'identification, car elle fait vivre à la mère une relation intense avec son bébé en s'appuyant sur une relation intime avec l'examineur et le transcripteur. Elle constitue un acte de prévention médico-psychologique très précoce et devrait trouver sa place dans les actions de tous les centres qui s'occupent de très jeunes bébés dans les toutes premières semaines de la vie, et particulièrement les PMI.

Maternité et handicap, accompagnement de la maternité

Soins pédiatrique,
puériculture, 2006

Devenir maman lorsqu'on est aveugle ou malvoyant peut être un parcours difficile. La grossesse et ses « chamboulements » amènent parfois chez la femme handicapée visuelle un sentiment d'incapacité à s'occuper de son bébé, souvent avivé par l'entourage. Le programme d'accompagnement dose l'aide nécessaire et permet de trouver les solutions adaptées aux besoins de ces futures et nouvelles mamans. Être aveugle, devenir mère, un challenge parfois douloureux. Un autre regard sur ces maternités « singulières » au travers de l'histoire de Madame S. ou de Malika, vingt ans après, ou presque...

MÉMO

Médecin traitant :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Ophtalmologue :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Gynécologue :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Taxi :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Sage-femme :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Autre :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Pédiatre :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Autre :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Maternité :

Tél. _____

Fax _____

E-mail _____

Coordonnées du papa :

Tél. _____

Autre personne à prévenir

Tél. _____

Notre vision

Que chaque normand, quel que soit son lieu de vie et son degré d'autonomie, accède au bien-être physique et psychique qui lui permette de réaliser son projet de vie.

Notre mission

Le RSVA aide les acteurs concernés par le handicap à construire ensemble les solutions concrètes les plus adaptées au parcours de vie et de santé de chacun, là où des besoins ne trouvent pas de réponses satisfaisantes.

Dans ce but, nous identifions les ressources existantes, les mobilisons en proximité et animons la coopération, et le cas échéant, accompagnons leur adaptation par le partage des connaissances, la formation ou la co-conception de solutions innovantes...

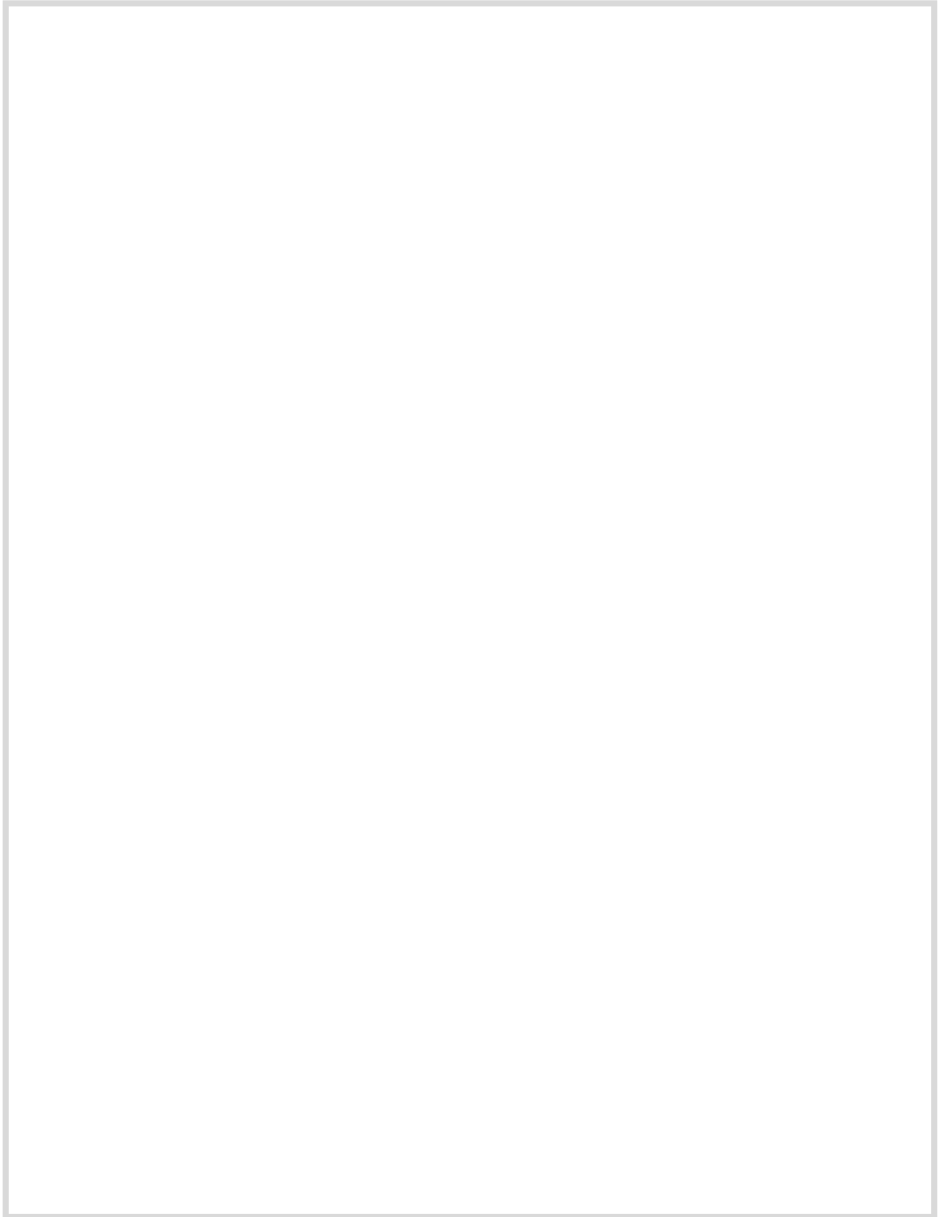
La valeur qui guide notre action est le respect.

Respect des personnes accompagnées et de leurs proches, respect de nos partenaires et de nos collaborateurs.



Réseau de Services pour une Vie Autonome

Notes

A large, empty rectangular box with a thin gray border, occupying the majority of the page below the 'Notes' header. It is intended for the user to write their notes.

rsva.fr

Ce guide conçu par le RSVA, se destine aux futurs parents en situation de handicap visuel.

Il regroupe des informations
générales sur la parentalité,
des témoignages et conseils de
parents aveugles ou
malvoyants.

Le **Réseau de Services pour
une Vie Autonome**, financé par
l'Agence Régionale de Santé, a
bénéficié d'un soutien financier
spécifique de la Fondation
Harmonie solidarités, pour la
réalisation de ce projet.

Également **disponible en livre
audio** sur SoundCloud



Réseau de Services pour une Vie Autonome

