



Handicap et parentalité

Le RSVA oriente les futurs parents par la création de quatre ouvrages



Handicap et parentalité : Le RSVA oriente les futurs parents par la création de quatre ouvrages

Devenir parent lors que l'on est confronté au handicap est une démarche qui demande soutien et réflexion. C'est pour cela que le Réseau de Services pour une Vie Autonome s'est appuyé de professionnels investis mais aussi et surtout de parents ayant franchi le pas pour réaliser deux types d'ouvrages : un guide pratique décliné par situation de handicap et un annuaire sur l'accessibilité aux maternités du Calvados, la Manche et l'Orne. Consultables en ligne depuis quelques mois, ils sont désormais disponibles en version papier.

Handicap moteur, visuel ou auditif : à chaque couple son guide

Ces guides s'adressent à tout couple en situation de handicap souhaitant mûrir un projet de parentalité, concrétiser son désir d'enfant ou se préparer à l'accueillir sous les meilleurs auspices. Chacun relate trois témoignages de familles normandes retraçant leurs parcours respectifs : des récits chargés de franchise et d'émotion. Difficultés, joies et souvenirs permettent d'amorcer les thématiques abordées par la suite à travers l'histoire de chacun d'entre eux. Les ouvrages se veulent également vecteur d'un condensé d'informations pour un couple se préparant à vivre une grossesse et accueillir son enfant, partie commune aux trois guides. Ils fournissent enfin de nombreux conseils et astuces adaptés à chaque situation de handicap – de l'abord de la grossesse aux premiers mois de l'enfant —, adresses, contacts, sites et lectures utiles à de futurs parents.

Accessibilité des maternités : à chacune sa fiche

Le RSVA a par ailleurs rencontré l'ensemble des maternités de la région afin de donner à chaque futur parent en situation de handicap des indications sur l'accessibilité des établissements. Le fruit de ces visites se présente sous forme de fiches, retraçant le parcours d'une patiente du début de sa grossesse à l'arrivée du bébé. Chaque « fiche maternité » comprend un ensemble d'informations tant sur les coordonnées et modes de prise de rendez-vous, le cheminement de l'extérieur à l'intérieur de l'établissement de santé, que sur les services accessibles selon le handicap de la patiente ou de son conjoint...

Consultables en ligne ou en version papier, une version numérique - audio, signée et sous-titrée - des guides pratiques est en cours de réflexion. Ce projet a pu voir le jour grâce au soutien de 7000€ accordé par la Fondation Harmonie Solidarités en réponse à un appel à projet du réseau de santé.

À PROPOS

Le réseau de services pour une vie autonome

Le Réseau de Services pour une Vie Autonome est un réseau de santé financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Normandie destiné à favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, la nature de leurs déficiences ou leur projet de vie.

L'action du RSVA s'adresse d'une part aux personnes handicapées — autonomes comme dépendantes — et à leurs familles afin de les épauler dans leur projet de vie. Il intervient d'autre part en appui auprès des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap ainsi qu'aux professionnels de santé soucieux de rendre leurs services ou leurs soins plus accessibles.

Si la forme associative du RSVA est créée en 2006, le réseau naît quant à lui en 2008. Le réseau compte aujourd'hui huit salariés et concentre son activité en quatre axes : l'accès à la santé, la vie quotidienne, la formation et l'information.



Siège du RSVA, à Colombelles (14).

Sommaire

- 4 **Trois guides pratiques** pour parents en situation de handicap sensoriel ou moteur
- 5 **Zoom : Le récit de vécus** à travers les témoignages de parents
- 6 **Un recueil de fiches sur l'accessibilité** des maternités de la région
- 7 **Un travail partenarial**
- 7 **Des perspectives pour les mois à venir**

Trois guides pratiques pour parents en situation de handicaps sensoriel ou moteur

LEUR CONTENU

Ces trois ouvrages visent à faciliter le parcours de futurs parents en situation de handicap, sur les traces de couples qui ont déjà franchi le pas, eux-mêmes confrontés aux mêmes questions, dont parfois seul l'expérience leur a permis de trouver la réponse...

Chacun des trois guides a été construit de manière identique, en trois temps :

- **Le récit de neuf familles normandes** (cf. zoom p.5)

Chaque ouvrage débute par le témoignage de parents en situation de handicap de la région, rencontrés par le réseau. Ces préambules permettent d'aborder de manière transversale l'ensemble des thématiques reprises par la suite d'une façon plus générale. Ces récits de vies constituent toute l'âme des ouvrages.

- **La réponse aux questions de tous parents**

Les parties centrales aux guides ont pour vocation de répondre de manière synthétique aux principales questions que peuvent se poser de futurs parents quant à l'arrivée d'un enfant, de la grossesse aux premiers mois à trois.

- **Des conseils et astuces, de parents !**

Une dernière partie, de même que les interviews, adaptée à chaque situation de handicap, livre des conseils ou astuces de parents afin de vivre au quotidien sa grossesse ou sa vie de jeune parents en situation de handicap. Il s'agit là encore d'un partage d'expériences qui permettra par exemple à une personne malvoyante ou en situation de handicap moteur de trouver le bon matériel de puériculture ou bien à une personne sourde de gérer au mieux le recours ou non à un interprète...

Et aussi...

Le RSVA a également répertorié l'ensemble des contacts spécifiques par départements et par situations de handicap en Normandie. Ils sont disponibles à la demande.

LEUR DIFFUSION

Déjà 2000 consultations en ligne et des demandes partout en France

Disponibles sur rsva.fr depuis leur parution, les trois guides sont désormais disponibles en version papier. Pour faire face aux nombreuses demandes notamment nationales, non envisagées initialement, le réseau maintient la gratuité du premier exemplaire de chaque guide pour des parents comme pour tout demandeur. Une contribution financière est cependant demandée pour les exemplaires à suivre pour les demandeurs hors usagers. Fort de leur succès, les guides du RSVA sont déjà expédiés en Suisse et sur l'île de la Réunion !

[>> Formulaire de commande en ligne](#)



Pour des questions d'accessibilité, le guide « Être parent en situation de handicap visuel » est également disponible en version Word.

Le récit de vécus à travers les témoignages de parents

Chacun des trois guides débute par le témoignage de familles dont l'un, l'autre ou les deux membre du couple, sont en situation de handicap. Ces tranches de vie, de tous jeunes parents comme de plus expérimentés — parfois agrémentées de la voix de leur de leurs enfants ou parents — permettent d'amorcer de nombreuses thématiques développées : les éventuels freins à leur projet de parentalité, la relation avec les professionnels de santé, la réaction de l'entourage à l'annonce de la grossesse, l'éducation des enfants ou encore leur arrivée à l'école...



Extraits

**Pauline et Etienne,
sourds, parents de Léonie**

Comment avez-vous muri votre projet de parentalité ?

« Nous n'avons pas eu de craintes. On se sent comme tout le monde. Non ce n'est pas la surdité qui aurait pu nous donner un frein quelconque. C'est vrai qu'au départ on a envie d'un enfant. On avait besoin de travailler. Après on était établi, prêts à enchaîner la suite... [...]. »



Blandine, malvoyante, maman de Mayli

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

« Je dirais plus moi que lui en fait. Lui ne s'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 [...]. »



**Sylvie et Philippe, parents en fauteuils
de Lisa et Morgane**

Sylvie, comment avez-vous appris à gérer le regard des autres sur votre rôle de parent ?

« Petite, Lisa m'apportait mon fauteuil comme on vous apporterait des chaussures, voilà. C'était banal mais comme j'étais presque traumatisée par le jugement des gens, je ne voulais pas qu'elle m'aide. Il fallait que je réfléchisse et que je fasse par rapport à ce qu'on allait penser. Tout le temps. Maintenant elles sont grandes, elles travaillent toutes les deux. Le plus dur est derrière [...]. »

Un recueil de fiches sur l'accessibilité des maternités de la région

LEUR CONTENU

Favoriser l'accessibilité aux maternités a constitué le second axe de travail du réseau afin de faciliter la vie des futurs parents en situation de handicap de la région.

Souvent, la rencontre des équipes lors des visites a permis de découvrir des pratiques étonnantes favorisant l'accessibilité des patientes à leur établissement, parfois réservées à toutes les patientes, quoi qu'il en soit toujours utiles à mentionner pour certains situations de handicap :

- possibilité au papa de rester dormir auprès de sa conjointe,
- possibilité de prise de rendez-vous par e-mail (pour les personnes en situation de handicaps auditifs),
- existence de chambres équipées de matériel adapté, parfois très innovants...

La perspective d'un guide unique est écartée pour concevoir un recueil modulable de une à onze « fiches maternités » suivant la demande. Toutes de structure identiques, elles s'articulent en quatre temps :

1. La présentation de la maternité

Elles débutent par une photo, le nom de la maternité ainsi qu'une fiche d'identité qui mentionne les coordonnées précises de l'établissement ainsi que ses activités.

2. Les cheminements extérieur et intérieur

La deuxième page annonce, photos à l'appui, comment cheminer de l'extérieur à l'intérieur de la maternité. La patiente y retrouve les conditions d'accès au parking, éventuels accès depuis les transports en communs, les modalités d'accueil aux urgences de jour et de nuit ainsi que l'accès à la maternité via d'éventuels escaliers ou ascenseurs.



L'accessibilité au sens de la loi

« Est considéré comme accessible tout aménagement aux personnes handicapées leur permettant avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement a été conçu ».

Extrait de la loi du 11/02/05 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

3. Le déroulement des consultations

Une troisième page se consacre aux consultations. La future maman découvre où s'adresser lors de son arrivée, quelles sont les conditions de prise en charge lors des examens, des premières échographies aux séances de préparation à la naissance en passant par l'entretien prénatal.

4. L'arrivée du bébé

Cette dernière partie se consacre à l'arrivée du bébé. La future maman y trouve les photos d'une des salles de naissance ainsi que d'une des chambres susceptibles de l'accueillir.

LEUR DIFFUSION

Chacun des maternités de l'Orne, du Calvados et de la Manche dispose donc de sa propre fiche. Le RSVA souhaite dorénavant communiquer auprès des professionnels de santé — médecins généralistes, gynécologues-obstétriciens, médecins spécialisés — accompagnants des patientes en situation de handicap. Il relaie également l'existence de ses outils auprès des institutions de la famille et de la petite enfance afin de toucher le plus grand nombre de futurs parents...

[>> Formulaire de commande en ligne](#)

Un travail partenarial

Chacune des réalisations du RSVA a pu voir le jour grâce au concours de nombreux partenaires: institutions liées à l'enfance et la famille, maternités de la région, associations de personnes en situation de handicap ou leurs représentants. Le RSVA met un point d'honneur à fonctionner en ce sens.

Contributeurs au projet :

La Maison Départementale des Personnes Handicapées du Calvados
Le réseau périnatalité de Basse-Normandie
La Caisse d'Allocations familiales du Calvados
L'association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche
L'association Spina Bifida
L'association Accrochez-nous à la vie
Maternité du Centre Hospitalier Inter-Communal d'Alençon-Mamers
Maternité du Centre Hospitalier d'Argentan
Maternité du Centre Hospitalier d'Avranches-Granville
Maternité du Centre Hospitalier du Bayeux
Maternité du Centre Hospitalier Universitaire de Caen
Maternité de la Polyclinique du Parc de Caen
Maternité du Centre Hospitalier Public du Cotentin de Cherbourg
Maternité du Centre Hospitalier Côte Fleurie de Cricqueboeuf (*fermée depuis*)
Maternité de la Clinique du Dr Henri Guillard de Coutances (*fermée depuis*)
Maternité du Centre Hospitalier de Falaise (*fermée depuis*)
Maternité du Centre Hospitalier Jacques Monod de Flers
Maternité du Centre Hospitalier de l'Aigle
Maternité du Centre Hospitalier Robert Bisson de Lisieux
Maternité du Centre Hospitalier Mémorial France—Etats-Unis de Saint-Lô

PERSPECTIVES

5000€ supplémentaires pour une version vidéo

Afin de faciliter l'accès à tous de ses réalisations, le RSVA va désormais réaliser une version numérique des ses guides comprenant leur traduction en langue des signes et leur transcription audio. En ce sens, le réseau a déposé un appel à projet et obtenu 5000€ supplémentaires accordés par la Fondation Harmonie Solidarités, déjà contributrice à hauteur de 7000€ pour la réalisation et l'impression des guides parentalité et fiches maternité.

Quant aux fiches accessibilité, avec la fusion des anciennes Haute et Basse-Normandie, le réseau projette maintenant d'aller à la rencontre des maternités de l'Eure et de la Seine-Maritime...



Contact presse : Agathe MERCIER – 02 31 53 97 94 – mercier@rsva.fr – www.rsva.fr
Réseau de services pour une vie autonome (RSVA)
Campus Effiscience – bâtiment Innovaparc – 2, rue Jean Perrin – 14460 Colombelles