



## Dossier

# Parentalité et handicap : rester un parent comme les autres

L'arrivée d'un enfant chamboule la vie des parents et des frères ou sœurs. Quand tout ne se déroule pas comme prévu, un accident survenu à la naissance peut avoir des conséquences sur le rôle de parent et les relations familiales.

A l'appel du Réaap66, une maman a proposé d'apporter son témoignage. Les parents d'enfant en situation de handicap lourd pourront y trouver un écho positif à leur propre expérience. Et les autres parents pourront changer de regard et prendre conscience que tous les parents sont des parents comme les autres.

### Sommaire

Dossier  
Parentalité et handicap : rester  
un parent comme les autres

De parents à parents  
Témoignage - p. 2 - 3

Au service des parents  
Actions et services proposés en soutien  
aux parents - p. 4

La vie du Réaap 66

Elle est née ! Découvrez la page  
Facebook du Réaap66 - p. 5

Prochaines Lettres des parents 66 :  
Si c'était vous... - p. 5



# De parents à parents

Extraits du témoignage d'une maman adhérente au Réaap66

## *Rester une maman comme les autres*

Avant d'être mère, je pensais qu'être séparé(e) de son enfant était tout simplement impossible. Mais quand la vie vous met à l'épreuve, vous révisiez vos positions. Lors de mon second accouchement, ma fille a manqué d'oxygène. Cet accident l'a conduite, aussitôt née, en réanimation dans un autre département, et je n'ai pensé qu'à une chose : la sauver, quitte à la laisser partir loin de moi, de son père et de son grand frère.

Tout s'est passé si vite... J'étais littéralement assommée par cette situation, déboussolée par ce départ précipité, démunie par l'impossibilité de la suivre (la césarienne me clouait au lit) sans savoir quand je pourrai la revoir mais rassurée de voir mon mari la rejoindre.

Le lendemain, on vient m'annoncer sans aucune précaution que ma fille est en état de mort cérébrale, et que nous devons prendre la « décision de la débrancher ». Imaginez-vous ! Je l'ai quittée il y a quelques heures faisant face à un avenir incertain, je suis seule, le personnel médical me présente sa vision de la situation et me demande de faire un choix cruel... Lors de la visite de mon mari, je l'informe de ce qu'on m'a demandé sans donner mon avis. Sans attendre, il me répond : « Mais maintenant que je l'ai vue ils ne peuvent pas me demander cela ! » La décision s'impose à nous : Ana vivra !

Je suis finalement hébergée dans une Maison des Parents à proximité de son hôpital, pour être à ses côtés quand et autant de temps que je le voudrais. Commence une lente routine. Je veille à manger équilibré et à dormir seulement pour garder les forces qui me permettent d'aller la voir et de la soutenir dans son combat pour la vie, retourne la voir, lui tiens la main, lui parle... Ne pense qu'à une chose : être avec elle, pour elle. Nous nous réjouissons de croiser son regard pour la sentir présente et vivante.

Pour tout le reste, la vie s'arrête. Pourtant il faut retrouver un rythme qui laisse place à ma relation avec son grand frère. Leur père et moi nous sommes organisés. J'étais à l'hôpital la journée, puis j'allais au collège chercher mon fils. Après son travail, mon mari prenait le relai auprès d'elle. Je me sentais si loin de mon rôle quand je n'étais pas à ses côtés ...

L'équipe médicale nous a formés à appliquer les bons gestes pour placer la sonde nasale qui l'alimentait, et quand ils ont jugé que nous allions bien « remplir notre fonction » ils nous ont permis un retour à la maison. J'ai été rassurée que l'équipe reconnaisse notre capacité à réaliser des gestes techniques, vitaux pour elle, et qui jusqu'à présent étaient délégués malgré nous aux professionnels.

Durant les quatre premiers mois, j'ai agi comme un robot au quotidien pour répondre à ses besoins, et ne me suis pas aperçue que mon fils pouvait vivre mal cette situation. Sa petite sœur était arrivée dans sa vie à mille à l'heure, elle n'était peut-être pas comme il l'avait imaginée, et nous étions si présents pour elle qu'il devait ressentir que nous ne l'étions pas assez pour lui. Quelques mois plus tard il a exprimé son ressenti par une petite phrase directe « Tu me rejettes » et cela m'a inquiétée car je faisais tout ce qui m'était possible pour me rendre disponible pour lui aussi. Ça lui a paru, je le comprends, insuffisant à un certain moment. Nous lui avons donc proposé de rencontrer un psychologue, pour avoir une écoute particulière et neutre. Cela nous a rassurés.

### Enquête enfance et handicap

Le CSA et la Croix Rouge ont conduit une enquête nationale sur la **vision du handicap en France** auprès du grand public et des parents concernés (2018).

Retrouvez les résultats en ligne <https://www.csa.eu/fr/survey/enfance-et-handicap>



Nous étions tous traumatisés, nous répétant cette naissance, et la découverte du handicap. Ana a en effet un très lourd handicap moteur et cognitif.

Cette épreuve a plongé leur père dans un grand mutisme... De mon côté, je me posais sans cesse des questions et ressentais un grand vide autour de moi : aucune orientation, aucune proposition de soutien moral, psychologique, financier.

On est parent, alors on trouve de la ressource en nous et on se remonte les manches pour trouver des infos fiables, comprendre les subtilités entre les dispositifs, expliquer ce qu'implique ce type de handicap relativement rare et donc mal appréhendé par les professionnels. Et par chance, on rencontre parfois des personnes superbes qui prennent le temps, écoutent, s'informent, relaient, nous soutiennent dans ce parcours particulier. On découvre aussi des services qui ne répondent finalement pas à nos attentes ou qui ne veulent pas prendre en charge ce type de handicap... On s'épuise mais on tient bon ! On recherche par tous les moyens à développer le bien-être et l'autonomie de son enfant, comme n'importe quel parent !

Je tente une première séparation pour que ma fille rencontre d'autres enfants en halte-garderie, l'inclusion n'est pas évidente pour tout le monde. On change de structure, et ouf, l'attention portée à ses besoins est radicalement différente. Je sentais que ces professionnels à qui je délégais le soin et l'affection pour ma fille, le temps de quelques heures de répit pour moi, étaient le juste relais de mes propres pratiques. Puis, une première rentrée scolaire superbe, la seconde, un échec. Par défaut, nous participons aux ateliers d'un relais assistants maternels qui nous accepte, malgré l'âge avancé d'Ana, par dérogation compte tenu de la situation. Nous y allons deux matinées par semaine et c'est super !

Ana reprend l'école en entrant en élémentaire en classe Ulis dont l'enseignant a une expérience en structure spécialisée dans ce type de handicap. Mais l'AVS refuse certains soins d'hygiène, alors je me rends à l'école pour les faire plusieurs fois dans la journée. On n'arrête jamais d'être parent...

Nous avons parallèlement découvert des associations qui proposent des activités adaptées organisées avec d'autres familles\*. Ah les joies du « clés en main » ! Un vrai salut quand on renonce souvent à certaines sorties familiales parce qu'il faut tout prévoir tout seul.

Puis, j'ai rejoint un groupe d'échanges entre parents concernés par le handicap\*\*. On y croise nos expériences, on se comprend mutuellement, on se ressource à plusieurs et on s'épaula. C'est ça le soutien à la parentalité !

**A**vec le recul, malgré les embûches en nombre, j'ai eu de belles rencontres qui m'ont ouvert la voie pour rester une maman comme les autres.

### *Ma vision de l'effet du confinement*

Cette période de pause contrainte m'a ouvert les yeux sur mon épuisement, mais je regrette que mon entourage n'ait pas osé me proposer de l'aide ni avant ni pendant...

Finalement, confinée, j'ai fini par arrêter de regarder la montre, m'écouter, prioriser les rendez-vous, faire un choix pour la poursuite ou non de sa scolarité. Nous nous sommes aussi beaucoup reposées. J'ai pris conscience que je faisais tout, tout pour elle, et que je peinais à déléguer faute de relai fiable et solide. J'ai réalisé que j'existe aussi sans en faire trop, en tant que mère, et que s'arrêter ce n'est pas s'écrouler mais permettre de repartir renouvelée.

*La maman d'Ana*



#### **\* Comité départemental handisport 66**

Entre autres activités, l'association organise des **sorties à la journée et des séjours adaptés** pour les familles dont l'enfant est en situation de handicap lourd, afin de leur permettre de sortir des démarches du quotidien et de renforcer les liens parents-enfants.

<http://handisport66.fr/#>



#### **\*CouRires 66**

Elle organise notamment des **activités sportives, culturelles et de loisirs** pour des enfants et des adultes en situation de handicap.

<http://courires66.fr/about/>



#### **\*\*Ensemble pour nos enfants extraordinaires**

Cette association de parents d'enfants malades ou en situation de handicap est née du besoin de parents de rompre leur isolement et de soutenir d'autres parents et les fratries. Elle anime notamment un **Café des parents** à Saint-André.



epnee66@gmail.com  
Facebook : @epnee66

## Au service des parents

Les Pyrénées-Orientales regorgent de services pour soutenir les parents dans leur rôle et les relations avec leur enfant. Découvrez ou redécouvrez certains de ceux qui peuvent accompagner les parents d'enfant en situation de handicap.



### Une aide financière pour favoriser l'accueil des enfants

L'accueil des enfants en situation de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants et les accueils de loisirs sans hébergement est possible dans la quasi-totalité des établissements d'accueil collectif dès lors qu'il est conciliable avec le fonctionnement de la structure.

Afin de soutenir ces équipements dans cette démarche, la Caisse d'allocations familiales leur octroie une aide financière spécifique.

### Vous souhaitez que votre enfant de moins de 18 ans en situation de handicap soit accueilli et participe à des activités dans une structure collective (crèche, accueil de loisirs, après l'école, les mercredis, pendant les vacances) ?

Le Pôle Hand'avant66 peut vous accompagner dans vos recherches.

L'équipe composée d'éducateurs spécialisés vous **informe et vous oriente gratuitement** vers une structure adaptée à vos besoins et à ceux de votre enfant. Elle vous **accompagne dans la préparation** de votre projet **et facilite sa réalisation** avec les futurs accueillants de votre enfant.

Des temps de rencontres et d'échanges avec d'autres parents et un espace ressources (livres, revues, vidéos...) sont également proposés.

### Accueil sur rendez-vous du lundi au vendredi de 8h30 à 17h30

- Petite enfance (moins de 5 ans) : **06 06 64 61 75**
- Enfance - Jeunesse (5 à 17 ans) : **06 34 21 75 38**
  - **handavant66@orange.fr**



Ce service départemental est porté par les associations Mireille Bonnet et Les Francas.

Nombre de collectivités territoriales ont conclu une convention de partenariat avec le pôle de coordination Hand'avant 66 pour favoriser l'inclusion des enfants différents au sein des structures de leur territoire. L'engagement « Partenaire d'Hand'avant 66 » est affiché au sein de ces équipements.

### Vous avez besoin d'un peu de temps de disponibilité

L'aide au répit permet de **prendre en charge votre enfant au domicile**, le temps d'un rendez-vous ponctuel (convocation, démarches administratives ou personnelles ...) ou sur un temps de loisirs en soirée ou week-end.

L'intervention concerne l'enfant et si nécessaire l'ensemble des frères et sœurs. Elle est réalisée au domicile en l'absence des parents.

Elle peut aller **jusqu'à 50h par famille et par an**.

L'aide de la Caf et de la MSA est proposée aux parents dont l'enfant a **moins de 20 ans et est bénéficiaire de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (Aeeh)**.

Elle permet de réduire le coût pour les familles et est directement déduite du montant qui leur est facturé. Les familles versent une participation horaire en fonction de leur quotient familial, qui peut varier **de 0,10 euro à 4 € / heure**.

Contactez les services conventionnés pour cette aide :

- **Reseda**.....**04 68 50 29 28**
- **Aide à domicile en milieu rural (ADMR)**.....**04 68 89 32 60**



## Vous recherchez un soutien auprès d'autres parents et...

### ... Votre enfant est concerné par le handicap intellectuel

L'association départementale des Parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei 66) propose aux parents une **permanence d'accueil, pour une écoute, un appui et orientation et différents temps de rencontres conviviales entre familles** (fêtes familiales, réunions d'informations et d'échanges sur le handicap).



04 68 67 37 65 - unapei66@unapei66.org

*Permanences à Perpignan*

- lundi de 9h à 12h, rue Bretonneau à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- lundi de 14h à 17h et jeudi de 9h à 12h au siège de l'association : 500, rue Louis Mouillard

### ... Votre enfant est concerné par les troubles psychiques

Les bénévoles de l'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam66) proposent **écoute et soutien par téléphone tous les jours de 9h à 20h**, et un **groupe de parole** animé par une psychologue.



04 68 62 90 12 - 06 88 59 08 62 - 66@unafam.org

## Votre enfant est malade ou en situation de handicap et vous venez d'ouvrir un droit spécifique

En complément du versement des prestations légales, la Caf des PO et la MSA Grand Sud proposent un accompagnement personnalisé à certaines familles confrontées à un événement de vie pouvant les fragiliser.

Leurs travailleurs sociaux peuvent ainsi accompagner les familles avec enfant à charge de moins de 20 ans ou à naître, faisant face à un changement de situation.

C'est le cas lorsque votre enfant est malade ou en situation de handicap et que vous venez d'ouvrir un droit à l'allocation journalière de présence parentale (Ajpp) ou à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (Aeéh).

L'offre de travail social se fonde sur une approche globale de la situation des familles et un accompagnement pour l'ensemble de leurs problématiques.

Ce soutien peut être mis en place dans les 12 mois suivant l'ouverture de droit.



**Plus d'information sur l'offre de la Caf et de la MSA ?**

**Suivez les liens**

**Pour prendre rendez-vous avec le travailleur social intervenant sur votre secteur :**

Caf des Pyrénées-Orientales

→ <http://www.caf.fr/allocataires/caf-des-pyrenees-orientales/offre-de-service/offre-de-travail-social>

MSA Grand Sud (par mail)

→ [asd.blf@grandsud.msa.fr](mailto:asd.blf@grandsud.msa.fr)

## Liens utiles vers les aides possibles si votre enfant est handicapé ou gravement malade

→ **Aides de la Caf** : <http://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/connaitre-vos-droits-selon-votre-situation/mon-enfant-est-handicape-ou-gravement-malade-de-quelles-aides-puis-je-beneficier-de-la-part-de-la-caf>

→ **Aides de la MSA** : <https://grandsud.msa.fr/lfy/web/msagrandsud/enfant-handicap>

→ **Aides MDPH** : <https://www.ledepartement66.fr/dossier/decouvrir-les-prestations/>

→ **Scolarité et handicap** : <https://www.ac-montpellier.fr/dsden66/pid32438/scolarisation-et-handicap.html>

# La vie du Réaap 66

## Elle est née ! Découvrez la page Facebook du Réaap66



Baptisé **Réseau parentalité 66**, et destiné aux parents, aux professionnels et aux bénévoles intervenant auprès des familles, ce support complémentaire aux outils de communication du Réaap66 vient renforcer la diffusion des événements et ressources dans le domaine du **soutien à la parentalité**.

Vous y **découvrirez les actions et services** de soutien aux parents **proposés dans le département** tels que les Lieux d'accueil enfant-parents (Laep), les Contrats locaux d'accompagnement à la scolarité (Clas), la Médiation familiale, l'Espace rencontre, les groupes d'échanges et autres actions de soutien à la parentalité.

Le site [parents-pros66.fr](http://parents-pros66.fr) créé en 2017 est quant à lui en cours de restructuration.

## Prochaines *Lettres des parents 66* : Si c'était vous...

Parce que nous savons que **votre propre histoire peut tant aider d'autres parents**, nous recherchons des **parents volontaires pour partager leur vécu** autour de divers sujets qui préoccupent les parents sur leur rôle et les relations parent-enfant. En complément du témoignage, chaque Lettre présente des ressources pour mieux informer et orienter les familles.

Les témoignages sont publiés de façon anonyme. Ils sont recueillis par la coordonnatrice du Réaap66 par téléphone, en visio ou par mail, auprès de pères et/ou mères d'enfants de 0 à 18 ans habitants dans le département.

### Et si c'était vous...?

#### Thématiques en préparation :

- **Parentalité en confinement** : *difficultés pendant cette période ou effets positifs perçus sur votre rôle et vos relations parents-enfants*
- **Ecrans et adolescence** (*réseaux sociaux, jeux vidéos, portable...*)
- **Parent endeuillé suite à la perte de son conjoint**
- **Parent en situation de handicap** (*visuel, moteur, psychique intellectuel...*)
- **Scolarité de l'enfant & relations famille-école**

Contact : [reaap@caf66.caf.fr](mailto:reaap@caf66.caf.fr) / 04 68 08 17 50

PARENTS,  
TÉMOIGNEZ !



Logo «Adhérent au Réaap 66 » affiché lorsque la structure a adhéré. Elle s'engage alors à respecter les principes de la Charte nationale des Réaap visant notamment à considérer les parents comme le premier éducateur de leur enfant, à valoriser leurs compétences, et à proposer une action pour les aider dans leur rôle de parent et les relations avec leur enfant, et/ou à les orienter de façon adaptée vers ses actions en fonction de leurs besoins.



Coordonnatrice du Réaap 66  
Alice Pézé - 04 68 08 17 50  
[reaap@caf66.caf.fr](mailto:reaap@caf66.caf.fr)