

# TOUS PARENTS !

Guide sur la Parentalité  
en Situation de Handicap





**La parentalité est  
un droit de tous et  
de toutes!**

# Sommaire

|                                                                                                               |    |    |                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                               |    | 5  | Mot de bienvenue               |
|  Entrevue Chantal Petitclerc | 6  |    |                                                                                                                   |
|  Aides et stratégies         | 20 | 8  | Devenir Parent                 |
|  Entrevue Francine Ferland | 37 | 28 | Éduquer votre enfant           |
|  D'autres ressources       | 40 | 38 | Connaissez-vous vos droits?  |
|                                                                                                               |    | 42 | Références                   |

**Recherche, rédaction et mise en page:**  
Aline Faria (chargée de projet)

**Révision linguistique :**  
Laetitia Kumar

**Graphisme de la page couverture :**  
Kim Plourde

**Révision générale :**  
Cécile Retg

**Impression:**  
Katasoho

**Plus d'informations sur la trousse Parentalité en situation de handicap :**  
[www.aqppt.org/visiteur/fr/parent.php](http://www.aqppt.org/visiteur/fr/parent.php)

2021 AQPPT

## Remerciements

*L'AQPPT remercie la maman en situation de handicap Laurie Patry Pelletier, l'agente de défense des droits à l'Ex Aequo Rose-Marie Wakil ainsi que les ergothérapeutes à la Clinique Parents Plus Véronique Faguy et Véronique Gilbert pour leur participation au comité de travail du projet « Parentalité en situation de handicap ». Nous tenons aussi à remercier tous les professionnels qui ont contribué au projet, notamment les ergothérapeutes à la Clinique Parents Plus Cathy Samson et celles déjà mentionnées, l'obstétricienne*

*Josianne Paré, l'éducatrice spécialisée en réadaptation physique Marie-France Marcil, la travailleuse sociale Josée Lacerte, l'autrice Francine Ferland, les psychologues Martine Cormier et Katherine Beauregard, la médecin Claude-Emilie Jacob et l'infirmière Amelie Guay. Un gros merci aussi à tous les parents qui ont accepté de partager avec nous leurs expériences sur la parentalité en situation de handicap et à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour le financement du projet.*





# Mot de bienvenue

L'Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPPT) est fière de vous présenter ce guide visant à démystifier la parentalité en situation de handicap et à démontrer aux personnes handicapées qu'il est tout à fait possible d'entreprendre cette aventure si elles le souhaitent. L'idée de ce projet est née après que nous ayons remarqué que des préjugés persistent encore aujourd'hui dans la société en ce qui concerne la parentalité en situation de handicap, et que très peu de ressources sont disponibles dans le monde francophone pour orienter les parents et les futurs parents en situation de handicap. Nous avons donc décidé d'embrasser cette cause qui cadre parfaitement avec la mission de notre association.

Fondée en 1976 par Normande Gagnon, Jean Paul Landry et moi-même, l'AQPPPT avait pour objectif initial de réunir les personnes de petite taille et de soutenir leur adaptation sociale, scolaire et professionnelle. Nous voulions les encourager à foncer dans la vie malgré les embûches. Certaines personnes étaient confinées à la maison, vivaient dans la honte et s'isolaient pour se protéger du monde extérieur et des moqueries. Les ressources étaient presque inexistantes à cette époque. Au fil des années, l'AQPPPT a créé des activités permettant aux gens de socialiser et d'échanger avec leur monde, comme le camp d'été, le party de Noël, la cabane à sucre et le pique-nique. Nous avons aussi mis sur pied des programmes pour venir en aide aux enfants et aux jeunes adultes de petite taille, de même qu'à leurs parents. Parmi les actions que nous avons mises en œuvre, il y a notamment la référence de médecins spécialisés, l'intégration dans le milieu scolaire et le marché du travail ainsi que l'adaptation du milieu de vie.

La parentalité est un aspect que nous considérons comme très important pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, d'où la



nécessité de l'aborder dans ce guide. C'est aussi un sujet qui me touche particulièrement, puisque trois générations de petite taille composent ma famille : mes deux parents, moi et mon fils. Chacun à notre façon, nous avons évolué dans ce monde de grands. Il fallait cogner aux portes pour faire notre place et encore aujourd'hui, on doit prouver avec insistance que nous pouvons accomplir des tâches comme les gens de taille classique. La parentalité a été l'une d'entre elles. Ce n'est pas toujours facile, mais c'est possible.

Ce guide est pour vous qui, comme moi, êtes en situation de handicap et êtes devenu parent ou souhaitez le devenir. Que vous soyez une personne de petite taille, en fauteuil roulant, une personne ayant des difficultés à la marche ou à l'équilibre, ou quelle que soit votre condition, ce guide a été conçu pour vous. Bonne lecture!

*Pierre Therrien*

Co-fondateur et  
administrateur de l'AQPPPT

# UNE MAMAN EN OR, ARGENT ET BRONZE

Mère de Elliot, de six ans et demi, sénatrice et ancienne athlète, Chantal Petitclerc nous raconte son expérience quant à la parentalité en situation de handicap.



Chantal Petitclerc était âgée de 13 ans lorsqu'elle est devenue paraplégique à la suite d'un accident à la ferme d'un ami. Avec les courses en fauteuil, elle s'est réinventée et est devenue une athlète de renom. Les Jeux paralympiques de 2008 ont marqué sa dernière participation sportive. Devenue mère en 2013, elle partage avec l'AQPPT son expérience en tant que parent en situation de handicap.

**AQPPT :** Vous avez participé à cinq éditions des Jeux paralympiques et gagné 21 médailles, dont 14 d'or, cinq d'argent et deux de bronze. Quelle est la différence entre le défi d'être athlète et le défi d'être mère?

**Chantal Petitclerc (CP) :** La façon dont on voit la vie est complètement différente. Quand on est une athlète de haute performance, on a des objectifs très individuels et on a une équipe qui travaille pour nous. On est très centré sur nos besoins et notre bien-être individuel, alors qu'en devenant parent, c'est complètement

l'inverse. On a un petit être humain qui a besoin de nous pour sa survie, son épanouissement et son apprentissage. On passe d'une période de la vie où tout est centré sur soi, à une vie centrée sur l'autre. En même temps, il y a des choses de la vie d'athlète qui nous servent pour la parentalité. Les athlètes savent très bien comment s'organiser et se fixer des objectifs. Quand on devient parent, on peut dire « Quelles valeurs sont importantes à transmettre? Quelle sorte de relation je souhaite avoir avec mon

enfant et quel type de parent je veux être? » On est en mesure d'articuler un plan de match.

**AQPPT :** Quels ont été les plus gros défis d'être une mère en situation de handicap?

**CP :** Il y a une limite à ce à quoi on peut se préparer. On ne sait pas vraiment ce que le quotidien exigera de nous et la façon dont notre handicap devra s'adapter. Il faut planifier davantage : À quel endroit on va? Est-ce du sable, du gazon? Est-ce clôturé? Et chaque enfant est différent. Mon fils a une énorme confiance en lui. Dès qu'il a su marcher, il voulait partir à l'aventure. Quand tu es en fauteuil, il y a une gestion du risque, parce que tu ne veux pas mettre ton enfant en danger, et en même temps, tu veux le laisser explorer. Il faut se donner des outils qui sont parfois différents de ceux des autres parents.

**AQPPT :** Quelle étape de la parentalité a été la plus difficile pour vous?

**CP :** Je suis forte, et tant que le bébé ne marchait pas, je trouvais ça plus facile. La deuxième et la troisième année ont représenté plus de défis. C'est le moment où les enfants bougent le plus. Pour moi, c'est important d'aller dehors avec Elliot, mais beaucoup de choses étaient difficiles à faire quand j'étais toute seule : le sortir de l'auto, le mettre dans l'auto. C'est un âge durant lequel l'enfant n'a pas l'autonomie nécessaire pour faire les choses tout seul. À partir de

*« Je dirais aux parents  
de ne pas se fixer des  
limites qui n'existent  
pas ou qui existent juste  
dans notre tête »*

quatre ou six ans, ils nous écoutent et comprennent ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire.

**AQPPT :** Vous dites souvent qu'on ne peut pas contrôler ce qui se passe dans notre vie, mais qu'on peut contrôler notre attitude envers ce qui se passe. Cette philosophie de vie vous a-t-elle été utile dans votre rôle de mère?

**CP :** Oui. La parentalité entraîne plus de situations incontrôlables. L'attitude qu'on adopte pour faire face aux défis est donc encore plus importante, parce qu'on a des petits modèles qui regardent ce qu'on fait et notre façon de résoudre des difficultés. Ils sont là et ils apprennent de ça. On a une responsabilité sur ce qu'on veut leur transmettre quant à la façon d'être et de faire face aux choses.

**AQPPT :** En tant que sénatrice et mère en situation de handicap, que reste-t-il à faire selon vous au Québec pour améliorer la vie des parents en situation de handicap?

**CP :** Je pense qu'il reste beaucoup de choses à faire, mais la base, c'est l'accessibilité universelle pour tous les types de handicaps. Quand je regarde les écoles, les camps d'été, les parcs et la quantité des terrains de jeu qui ne sont pas accessibles, je vois qu'on a encore beaucoup de travail à faire. C'est assez complexe, parce qu'il faut attaquer cette problématique à long terme et sur plusieurs niveaux, c'est-à-dire les juridictions fédérales, provinciales et municipales.

**AQPPT :** Qu'est-ce que vous diriez aux futurs parents en situation de handicap?

**CP :** Je leur dirais de se faire confiance et de faire confiance à nos enfants. Ils comprennent très vite nos limites, nos potentiels et la dynamique particulière qu'on a avec eux. Quand mon enfant était petit, j'hésitais à sortir toute seule avec lui. Avec le recul, je me suis rendu compte que quand on était seuls, il agissait dans le respect de mes limites. Je dirais aussi aux parents de ne pas se fixer des limites qui n'existent pas ou qui existent juste dans notre tête. Nous faisons déjà face à des limites physiques, il ne faut pas s'en rajouter davantage.





## AVOIR ou *NE PAS AVOIR* UN ENFANT : VOILÀ LA QUESTION!

Le projet de la parentalité peut être le rêve de toute une vie pour certaines personnes, alors que d'autres sont touchées plus tard par le désir d'avoir un enfant. Il y a ceux qui deviennent parents sans l'avoir planifié et ceux pour qui la parentalité est l'une des décisions les plus difficiles à prendre.

Quelle que soit votre situation, que vous souhaitiez avoir des enfants, réfléchissez à cette possibilité ou venez de découvrir que vous êtes enceinte ou que votre conjointe l'est, sachez qu'il est normal de vous poser des questions à cet égard. Si les doutes entourant la parentalité touchent la majorité des personnes qui souhaitent devenir parents, les personnes en situation de handicap vivent des défis particuliers qui peuvent contribuer à leur hésitation. Il est possible qu'elles s'empêchent de se lancer dans la parentalité par crainte de ne pas pouvoir prendre l'enfant en charge, ou dans le cas spécifique des mamans en situation de handicap, de ne pas bien mener la grossesse.

Dans cette section, vous découvrirez que la parentalité présente plusieurs possibilités et qu'elle est tout à fait accessible aux personnes en situation de handicap! Vous y découvrirez quelques pistes de réflexion pour vous aider dans votre prise de décision ainsi que des renseignements pratiques concernant le projet de parentalité. Gardez à l'esprit que chaque cas est particulier et que le contenu de ce guide ne constitue que quelques pistes pour vous aider à y réfléchir.

## Pour vaincre l'inquiétude de devenir parent

Désirez-vous un enfant, tout en étant inquiet du défi que cela représente? Cette inquiétude peut être provoquée par l'incertitude d'une situation nouvelle qu'on ne contrôle pas. Une façon de la gérer est de bien organiser votre projet de parentalité – puis votre quotidien avec l'enfant – tout en sachant que cela ne veut pas dire de tout contrôler!

Une autre source d'inquiétude peut être le jugement de la société. C'est dû à la méconnaissance de l'entourage quant à la parentalité en situation de handicap ainsi qu'aux normes sociales qui entourent la parentalité. N'oubliez pas : c'est en normalisant la parentalité en situation de handicap qu'elle deviendra acceptée!

### Quelques éléments pour vous aider à y réfléchir :

- 1 Confiance en soi!** Comment votre handicap affecte-t-il votre perception de soi? En général, la confiance nous aide à surmonter certains défis. Il est normal de manquer de confiance, surtout dans une nouvelle expérience telle que la parentalité. Sachez que la confiance en soi se développe au fur et à mesure qu'on vit l'expérience.
- 2 Génétique!** Quelle est la possibilité d'avoir un enfant qui hérite de votre condition? Si vous avez une maladie génétique, vous trouverez plus de renseignements sur le sujet dans les prochaines pages.
- 3 Grossesse!** Quelles sont les possibles conséquences d'une grossesse pour vous? Êtes-vous prête à prendre les risques s'il y en a? Sinon, vous trouverez ici d'autres possibilités en matière de parentalité.
- 4 Le bébé!** Quelles sont les possibles conséquences de votre handicap sur votre grossesse ou votre bébé? Mettez les risques dans la balance.
- 5 Le quotidien!** Quels sont les impacts de la prise en charge d'un enfant sur votre santé? Tenez aussi compte des impacts après la grossesse, si c'est votre cas.

### Ressource

L'association québécoise des parents en situation de handicap (AQPSH) a récemment été créée dans le but de sensibiliser la société à la parentalité en situation de handicap. Son travail se résume par la revendication des droits, la réalisation des rencontres, l'organisation d'échanges et la création de parrainages entre parents, ainsi que par l'aide en matière de recherche d'information. Tous les parents en situation de handicap y sont les bienvenus! Contactez-les à partir de leur compte [Facebook](#).

### La décision est à vous

N'hésitez pas à consulter votre professionnel de la santé qui pourra répondre à certaines de ces questions et ainsi vous aider à prendre une décision éclairée.

Toutefois, n'oubliez pas que vous êtes la seule personne capable de décider et de savoir si votre désir d'avoir un enfant est plus ou moins important que l'éventuel impact que la parentalité peut avoir sur votre condition.





## Transmettre sa condition à l'enfant

Parmi les personnes en situation de handicap qui souhaitent devenir parents, certaines doivent penser à la possible transmission héréditaire de leur condition.

Bien que le nanisme soit constitué par plusieurs types de maladies résultant très souvent de mutations génétiques spontanées, il acquiert un caractère héréditaire à la deuxième génération. Autrement dit, les personnes de petite taille sont susceptibles de transmettre le gène de leur condition à leurs enfants.

La probabilité que l'enfant soit de petite taille dépend du type de nanisme du ou des parents et du nombre de parents atteints.

Il existe deux modes principaux de transmission des maladies génétiques : dominant et récessif. Dans le premier cas, il suffit de la présence d'un seul gène muté pour que la condition s'exprime. Ainsi, dans le cas de l'achondroplasie, le type le plus usuel de nanisme, la probabilité que l'enfant soit atteint de la condition est de 50 %.

### Achondroplasie: probabilité que l'enfant soit atteint

| Parents            | Enfant atteint | Enfant non atteint | Forme létale |
|--------------------|----------------|--------------------|--------------|
| 1 parent atteint   | 50%            | 50%                | X            |
| 2 parents atteints | 50%            | 25%                | 25%          |

Quant au mode de transmission récessif, l'enfant doit hériter des deux gènes pour que la condition se manifeste. Ainsi, il est possible qu'il soit porteur de l'un des

gènes, mais non atteint de la condition. C'est le cas du syndrome de Morquio, le second type de nanisme le plus courant au Québec.

### Syndrome de Morquio: probabilité que l'enfant soit atteint

| Parents                    | Enfant atteint | Enfant non atteint | Forme létale |
|----------------------------|----------------|--------------------|--------------|
| 1 parent porteur du gène   | 0%             | 50%                | 50%          |
| 2 parents porteurs du gène | 25%            | 50%                | 25%          |



## Hérédité: une question à laquelle réfléchir

L'hérédité constitue une préoccupation majeure pour de nombreux futurs parents qui craignent de transmettre leur handicap à leurs enfants. Parmi les inquiétudes, on dénote souvent la peur que les enfants en veuillent à leurs parents et la crainte qu'ils souffrent en faisant face aux mêmes défis que ces derniers. Pour mesurer l'importance de ces enjeux pour vous, la première étape consiste à vous demander si votre handicap vous empêche de vivre pleinement votre vie et d'en profiter.

### Posez-vous ensuite les questions suivantes :

- En quoi le fait d'avoir un enfant en situation de handicap peut-il changer ma vie?
- Comment ai-je vécu avec le fait de grandir avec un handicap?
- Comment est-ce que je me sentais par rapport à mon handicap quand j'étais plus jeune, et comment est-ce que je me sens aujourd'hui?

Gardez toutefois en tête que la vie de votre enfant ne sera pas une copie conforme de la vôtre! Il ne fera pas nécessairement face aux mêmes défis que vous. En discutant de vos expériences avec d'autres personnes ayant votre handicap, vous serez davantage à même de comprendre ce qui est typique et particulier concernant votre parcours. De plus, votre enfant se sentira rassuré de sentir qu'il peut compter sur quelqu'un qui connaît sa réalité.

### Ressource

Pour connaître davantage les conditions qui causent le nanisme ainsi que leurs modes de transmission, consultez la Boîte à outils sur le nanisme de l'Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT), disponible sur notre [site web](#). Vous y trouverez des fiches sur les principales causes du nanisme, ainsi qu'une fiche sur la génétique pour vous aider à mieux comprendre les probabilités de transmission se rapportant à votre condition.

### Expérience d'une maman

« Petit, grand, différent. C'est la perception que tu as de toi-même qui te pousse à aller loin. Tout dépend de la façon dont on décide de voir la vie ». C'est la perspective d'une maman de petite taille qui n'a pas été moins contente lorsqu'elle a appris que son enfant serait de petite taille. À travers le test génétique réalisé avec le liquide amniotique, on a découvert que le bébé avait l'achondroplasie, mais qu'il n'avait pas le double gène de la condition – le papa est lui aussi de petite taille.

Quelques années plus tard, le couple a essayé d'avoir un deuxième enfant. Cette fois, le test génétique a malheureusement démontré que l'enfant était doublement atteint de l'achondroplasie, c'est-à-dire qu'il ne serait pas viable à la naissance. La mère a donc subi un avortement provoqué à la 20<sup>e</sup> semaine de la grossesse. « Il m'a fallu faire le deuil de l'enfant. Les gens essayaient de me rassurer en disant que je pouvais en avoir d'autres. Ça ne me rassurait pas du tout. C'était mon bébé, même s'il n'est pas né. » Après cette expérience, le couple a décidé de ne pas avoir d'autres enfants, mais de continuer à profiter pleinement de la vie de famille.





## Les chemins vers la parentalité

Vous êtes une personne seule? Un couple homosexuel? Votre handicap compromet votre fertilité? Vous ne souhaitez pas prendre le risque de transmettre un handicap héréditaire à votre futur enfant? Vous craignez qu'une grossesse puisse imposer des risques ou des défis

que vous jugez incompatibles avec votre condition?

Si malgré cela le désir d'avoir un enfant est toujours présent, ne vous inquiétez pas! Il existe des options pour vous aider à devenir parent!



## La parentalité à travers l'adoption

### L'adoption au Québec

L'adoption au Québec est placée sous la responsabilité de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Pour entamer les démarches, vous devez trouver un CISSS ou un CIUSSS dans votre région qui offre des services de protection, et participer à leurs séances d'information. Pour en savoir plus sur les démarches d'adoption au Québec, consultez le [site web du gouvernement provincial](#).

### Dans une autre province

Pour adopter un enfant dans une autre province canadienne, la première étape consiste à présenter une demande au Secrétariat à l'adoption internationale (SAI), qui l'évaluera et certifiera de la conformité de l'ensemble de la démarche aux lois québécoises et à celles de la province où l'enfant habite. Pour connaître davantage chaque étape de ce type d'adoption, visitez le [site web du SAI](#).

### L'adoption à l'étranger

Les étapes pour l'adoption à l'étranger varient selon les exigences spécifiques du pays d'origine de l'enfant. Avant d'entreprendre une démarche d'adoption internationale, il faut bien s'informer sur les particularités de ce type d'adoption, qui doit se faire exclusivement par l'intermédiaire d'un organisme autorisé. Pour en savoir plus sur l'adoption internationale au Québec, consultez la [page web du SAI destinée à ce type d'adoption](#). Vous y trouverez les spécificités propres à l'adoption à l'étranger, les conditions de chaque pays ainsi qu'un résumé des étapes à suivre.

**Avant de commencer votre démarche d'adoption, tenez compte des délais et des coûts! Consultez aussi les pages de [Revenu Québec](#) et du [Gouvernement du Canada](#) pour connaître les règles concernant le crédit d'impôt associé aux frais d'adoption.**

# La parentalité à travers la Procréation Assistée (PA)

## Insémination maison

Un donneur fournit son sperme afin que la femme réalise elle-même l'insémination à la maison au moyen d'une seringue, sans aiguille, durant sa période d'ovulation. Il est important que le donneur effectue les tests de détection des infections transmissibles sexuellement (ITS) avant la procédure.

## Insémination assistée à la clinique

Cette méthode permet d'utiliser le sperme congelé d'un donneur ou du conjoint pour féconder artificiellement la femme, en recourant à une technique dans laquelle les spermatozoïdes sont directement déposés dans l'utérus.

## Fécondation in vitro (FIV)

L'ovule de la femme ou d'une donneuse est fécondé en laboratoire, à l'extérieur de son corps, puis l'embryon est transféré dans l'utérus. Dans ce cas, on peut faire appel à un diagnostic préimplantatoire (DPI) afin de détecter certaines anomalies génétiques dans les cellules de l'embryon avant de l'implanter.

## Mère porteuse

On demande à une femme de porter son enfant. Si vous optez pour cette méthode, prenez en compte qu'il est illégal de payer une femme pour ce service ainsi que de demander à une femme de moins de 21 ans de devenir mère porteuse. De plus, au Québec, l'entente entre les parties prenantes n'est pas reconnue légalement.

## Qui peut opter pour une technique de procréation assistée (PA)?

Vous pouvez recourir aux techniques de PA dans une clinique, que vous soyez une femme ou un homme, quel que soit votre état civil. Selon la loi au [Québec](#), il n'y a pas de limite d'âge pour faire appel à la PA; la décision revient au médecin qui évalue la condition physique et psychologique de la personne qui souhaite y recourir, ainsi que le bien-être du bébé.

Sauf pour ceux et celles pouvant perdre leur fertilité en raison d'un

traitement oncologique, la PA n'est actuellement pas couverte par la RAMQ. Toutefois, il est possible de récupérer entre 20 et 80 % de la somme investie pour le traitement d'une FIV par voie de crédit d'impôt.

En 2020, le projet de loi 73 a été présenté avec comme objectif de rétablir la gratuité pour la FIV et l'insémination artificielle, selon certaines conditions. Restez à l'affût pour savoir si de nouvelles mesures seront mises en place!

### Crédit d'impôt

#### Fécondation in vitro (FIV)

#### Admissibilité

- ✓ Résider au Québec
- ✓ Avoir payé elle-même (ou son conjoint) les frais associés à la FIV au cours de l'année financière
- ✓ Ne pas avoir d'enfants (ni son conjoint)
- ✓ Ne pas avoir subi de procédures de stérilisation auparavant (ni son conjoint)



## Un guide pour la grossesse

### Avant la grossesse

En général, la grossesse d'une femme en situation de handicap est tout à fait possible! Dans le cas du nanisme, la plupart des femmes de petite taille peuvent avoir des enfants, sauf celles atteintes du syndrome de Turner (l'adoption est toujours une option si vous êtes atteinte de cette condition).

Puisque la grossesse augmente la demande respiratoire et cardiaque de l'organisme, qu'elle exige que les articulations et les muscles s'adaptent pour faire place au bébé et qu'elle accentue la fatigue au fur et à mesure que les mois avancent, il est fortement recommandé aux femmes en situation de handicap de passer une

évaluation médicale avant de tomber enceinte. Cela peut se faire par l'entremise d'un examen de préconception spécialisé dans les grossesses à risque. Vous serez ainsi informée des conséquences possibles d'une grossesse sur votre corps et pourrez mieux anticiper vos besoins. De plus, certaines conditions comportent des risques pour la santé de la mère qui doivent être pris en compte dans votre choix d'avoir un enfant.

Une suggestion aux futures mamans en situation de handicap est de bien organiser leur grossesse. Pour ce faire, certaines mesures peuvent être prises à l'avance :

#### ✓ Parlez à votre médecin spécialiste si possible avant de tomber enceinte

Il connaît bien votre handicap et pourra aider l'obstétricien qui vous suivra à mieux comprendre votre condition. Si vous prenez des médicaments en raison de votre handicap, votre médecin vous indiquera si vous pouvez continuer de les prendre pendant et après la grossesse, ou s'il faut les changer. N'arrêtez pas votre médication sans en parler à votre médecin!

#### ✓ Choisissez votre obstétricien le plus tôt possible, idéalement avant la grossesse

Vous lui donnerez ainsi la chance de recourir aux outils nécessaires et d'aller chercher les données scientifiques requises concernant une grossesse dans votre condition. Il est probable que l'obstétricien n'ait jamais eu de patiente ayant votre handicap et qu'il vous propose un suivi simultané avec une clinique spécialisée en grossesse à risque (GARE). Recherchez un obstétricien faisant preuve de curiosité et disposé à effectuer des recherches, et ayant une attitude positive!

#### ✓ Échangez avec d'autres parents ayant votre handicap

Les personnes qui ont déjà eu des enfants tout en ayant votre handicap pourront vous aider à comprendre les défis qui vous attendent et vous donner des conseils pour les surmonter. Si vous ne connaissez personne, faites appel à une association rassemblant des personnes ayant votre handicap.



## Pendant la grossesse

### Une grossesse à risque?

La grossesse d'une femme en situation de handicap ne représente pas nécessairement de risques supplémentaires pour elle ou pour son bébé, mais certaines conditions peuvent entraîner des complications et requièrent un suivi particulier (les femmes achondroplases, par exemple, présentent des risques plus élevés au niveau pulmonaire). Dans ces cas, les futures mamans peuvent être dirigées vers une clinique de grossesse à risque élevé. Il se peut cependant qu'une femme handicapée enceinte soit suivie dans une clinique GARE, même si sa grossesse n'est pas considérée à risque, de façon à limiter ses déplacements, faciliter les échographies, etc. Consultez sur le site de l'[AQPPT](#) la liste de toutes les cliniques GARE au Québec.

### Examens de diagnostic prénatal

Une fois enceinte, vous devrez visiter régulièrement votre professionnel de la santé et réaliser plusieurs tests pour votre santé et celle du bébé, notamment des prises de sang, des analyses d'urine, des prélèvements vaginaux et des échographies. Certains tests de diagnostic prénatal peuvent vous être proposés, par exemple si vous ou votre conjoint avez une condition génétique. Ces tests varient selon le type de handicap. Une discussion avec votre médecin traitant vous permettra de mieux comprendre les enjeux associés à votre situation et les options qui s'offrent à vous. On pourrait aussi vous proposer une consultation en génétique.

### Ressource

Le guide [Recommandations pour les femmes alitées en grossesse à risque élevée \(GARE\)](#), élaboré par le CHU de Québec - Université Laval, vous aidera à comprendre les changements que la grossesse entraîne dans votre corps et vous proposera des exercices visant à maintenir votre tonus musculaire et à prévenir les douleurs liées à l'immobilité.

## Visitez l'établissement d'accouchement!

La visite permet de dissiper les peurs et de s'assurer que l'endroit est facilement accessible et que les équipements fournis sont adaptés à votre situation. Sachez que la femme peut en tout temps choisir d'accoucher dans un autre hôpital!

La visite est aussi utile pour les futurs papas en situation de handicap qui accompagnent leur conjointe. De plus, assurez-vous que votre médecin et les professionnels de la santé sont à l'écoute de vos besoins et inquiétudes.

## Voici les principaux tests à réaliser pour les parents de petite taille :

### Biopsie chorale

Réalisée à partir de la 11e semaine de grossesse, cette biopsie effectue des analyses génétiques et chromosomiques du bébé à l'aide d'un échantillon de placenta recueilli. Elle présente un risque de fausse couche d'environ 1 %.

### Amniocentèse

Cet examen consiste à prélever du liquide amniotique à l'aide d'une aiguille qui traverse le ventre et l'utérus de la maman. L'examen peut être réalisé à partir de la 16e semaine de grossesse et effectue des analyses biochimiques, génétiques et chromosomiques. Le risque de fausse couche est d'environ 1 cas sur 300.

Le médecin peut vous proposer soit une biopsie chorale soit une amniocentèse, mais n'oubliez pas que la décision vous revient, à vous et à votre conjoint, si vous êtes en couple. Comme ces examens présentent des risques de perte du fœtus ou de contamination – bien que faibles –, il faut bien s'informer et y réfléchir afin de prendre une décision éclairée.



# Devenir Parent

## Accouchement

En général, les femmes en situation de handicap peuvent avoir un accouchement vaginal. Toutefois, la césarienne peut être nécessaire dans certaines situations, à l'instar du type de handicap, de la constitution physique de la femme et du déroulement de la grossesse.

### Anesthésie

Il existe plusieurs méthodes pour soulager la douleur durant le travail d'accouchement. Dans le cas des femmes en situation de handicap, il est important de passer une évaluation médicale minutieuse afin de considérer les particularités de chaque condition avant de choisir la méthode à utiliser. Votre obstétricien pourrait donc demander une consultation préaccouchement en anesthésie s'il le juge nécessaire. Voici quelques modes d'anesthésie à prendre en considération en fonction de vos préférences et des recommandations de votre médecin:

### Anesthésie Péridurale

Aussi appelée épidurale, cette méthode consiste à implanter un cathéter au bas de la colonne vertébrale de la femme pour y injecter un médicament anesthésique en continu jusqu'à l'accouchement. En général, il s'agit de la technique la plus utilisée dans les accouchements par voie vaginale, mais on peut également y recourir lors d'une césarienne. Selon la constitution de la colonne vertébrale (déformation, antécédents chirurgicaux), il est parfois impossible de recourir de manière sécuritaire à la péridurale. Le cas échéant, l'équipe d'anesthésie pourra discuter avec vous des autres options.

### Anesthésie Blocage rachidien

Cette procédure est semblable à la péridurale, mais l'anesthésie s'effectue dans une zone différente de la colonne vertébrale, et l'injection d'une seule dose permet un soulagement rapide et temporaire (il n'y a pas de cathéter). C'est la technique la plus utilisée lors de césariennes.

### Anesthésie générale

Cette méthode est rarement utilisée, mais elle peut s'avérer nécessaire dans les cas de césariennes, lorsque l'anesthésie locale n'est pas possible ou lors de situations d'urgence. Comme son nom l'indique, son effet se manifeste dans tout le corps et la femme reste endormie pendant la procédure. Dans le cas des femmes de petite taille, il faut porter attention au dosage de l'anesthésie et au type de sonde utilisée pour la procédure. En général, les voies respiratoires des personnes de petite taille sont plus étroites que la moyenne, ce qui peut rendre plus difficile l'intubation pour l'anesthésie. Ainsi, l'équipe médicale doit porter une attention particulière à la taille et au type de sonde choisie, ainsi qu'à la façon de l'insérer. Certaines conditions, comme le syndrome de Morquio, entraînent une instabilité de la colonne cervicale. Le cas échéant, le cou doit être bien soutenu lors de l'intubation pour éviter une compression de la moelle épinière. Une consultation préaccouchement en anesthésie permettra d'évaluer ces éventualités et d'obtenir des réponses à vos questions.

## À considérer!

Les femmes de petite taille enceintes doivent prendre particulièrement en compte leur type de nanisme lors de l'évaluation avec l'anesthésiste.

En plus du risque de compression de la moelle épinière, un élément à évaluer lors du choix de l'anesthésie est l'existence de problèmes cardiaques et respiratoires qui peuvent accompagner certaines conditions à l'origine du nanisme.

Il est recommandé que les femmes de petite taille accouchent sous la surveillance d'un professionnel qui connaît bien les particularités du nanisme.

### Après l'accouchement

#### Les soins à l'hôpital

Après l'accouchement, les femmes en situation de handicap peuvent avoir des besoins particuliers auxquels l'équipe de l'hôpital n'est pas habituée. Par exemple, les infirmières prenant soin de la nouvelle maman n'ont pas nécessairement été formées pour connaître leurs besoins spécifiques. C'est pourquoi il est important d'en parler avec vos professionnels de la santé durant votre grossesse, afin qu'ils connaissent vos restrictions et vos limitations, et qu'ils les prennent en compte lors de votre accouchement et après celui-ci. Le personnel médical prendra alors les mesures nécessaires pour vous soutenir dans vos premiers moments avec le bébé, en tenant compte de vos besoins particuliers.

#### Défis

Certaines mamans en situation de handicap vivent des difficultés après l'accouchement en raison de leur mobilité restreinte. L'allaitement, par exemple, peut être un défi pour les mamans qui doivent se réveiller le soir pour nourrir leur enfant, surtout pour celles qui vivent seules. L'utilisation d'un moïse ou d'un berceau dans la chambre de la mère peut aider. Renseignez-vous davantage sur les modalités et les mesures de sécurité sur le [site du guide Naitre et Grandir](#).

Pour d'autres mères, l'allaitement peut représenter un défi parce qu'elles ont de la difficulté à tenir le bébé longtemps dans leurs bras. Chacune doit trouver des stratégies et des solutions qui répondent à ses besoins. L'aide d'une ergothérapeute et d'une infirmière spécialisée en allaitement peut être utile dans les deux cas.

Les difficultés durant la période de post-partum peuvent être accentuées en raison des changements physiques dans le corps de la mère et de la fatigue causée par les soins au nouveau-né, le manque de sommeil et la récupération après l'accouchement. C'est le cas pour toutes les mamans! Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide de son entourage ou avoir recours à un service de relevailles pour pouvoir se reposer et récupérer.



De plus, la vie sexuelle change avec l'arrivée du bébé, notamment en raison du nouveau quotidien et des changements que subit le corps de la nouvelle maman (douleurs, étirement des muscles vaginaux, etc.). En général, les relations sexuelles reprennent avec le temps, mais en attendant, la compréhension et la communication sont essentielles pour ceux qui vivent en couple.

#### Baby blues

Vous venez d'accoucher et ressentez une tristesse que vous ne pouvez expliquer? Il est normal, pour toutes les femmes, de pleurer, d'être habitées d'un sentiment de tristesse et de subir des changements d'humeur durant les jours qui suivent l'accouchement. En fait, près de 80 % des femmes vivent un baby blues. Cette période, causée par des changements hormonaux dans votre corps, peut durer jusqu'à deux semaines.

Toutefois, si les changements persistent et que vous vous sentez déprimée dans l'année suivant l'accouchement, parlez-en à un professionnel de la santé, puisqu'il est possible que vous traversiez une dépression post-partum.

Finalement, il faut savoir que les hommes aussi peuvent vivre un baby blues ou une dépression post-partum. Il est donc important de rester à l'écoute de vos émotions et de votre humeur, que vous soyez une femme ou un homme.



## **Martine Cormier : Atteinte d'un nanisme congénital, Martine a choisi l'adoption pour concrétiser son projet de parentalité.**

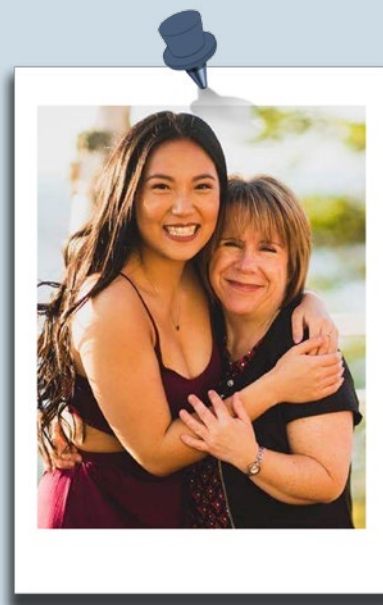
« D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours voulu être mère. L'idée d'adopter à l'international s'est manifestée à l'adolescence, même si la maternité biologique était une possibilité pour moi. J'éprouvais déjà une fascination pour la culture asiatique. À 32 ans, célibataire et établie professionnellement, j'estimais que le temps était venu d'aller explorer cette option.

J'ai communiqué une première fois avec un Centre jeunesse pour connaître les démarches requises à la réalisation de mon projet. Je leur ai partagé mes inquiétudes en ce qui concerne ma petite taille et mon célibat. L'intervenante n'y voyait pas de problème, mais je devais passer à travers un processus d'évaluation rigoureux avant d'en avoir la confirmation. La première étape consistait à m'inscrire auprès d'une agence d'adoption accréditée par le SAI (Secrétariat à l'adoption internationale) pour le pays choisi, la Chine. J'ai assisté à leur séance d'information une semaine plus tard dans un état de grande fébrilité. Malgré ma détermination, je craignais d'avoir à faire le deuil du rêve qui m'habitait depuis des années. J'ai été rassurée par l'accueil chaleureux et optimiste de l'animatrice qui, par un heureux hasard, me connaissait déjà. L'agence m'a jumelée à un couple de parents

adoptants bienveillants qui allait me soutenir tout au long du processus.

Tout candidat à l'adoption doit se soumettre à une évaluation psychosociale réalisée par un travailleur social ou par un psychologue accrédité par le Centre jeunesse de sa région. Cette évaluation porte sur notre capacité à intégrer l'enfant qui nous sera confié dans son nouveau milieu de vie et à subvenir à ses besoins psychiques, physiques et sociaux. Cette étape m'a permis d'approfondir ma réflexion sur les enjeux de l'adoption internationale et de la parentalité en solo. L'évaluatrice estimait que ma petite taille pourrait devenir un atout pour accompagner ma fille dans l'acceptation de sa différence. En plus de mon évaluation psychosociale, j'ai dû fournir de nombreux documents pour compléter le dossier qui a été présenté à la Cour du Québec en juillet 1996. Une fois approuvé par un juge, mon dossier a été traduit en mandarin pour être acheminé par la suite aux autorités chinoises responsables de l'adoption.

L'attente fut beaucoup plus longue que prévu. J'ai reçu l'appel tant espéré le 27 août 1997. La Chine me proposait une petite fille de 10 mois de la ville de Nanchang dans



la province du Jiangxi. Je m'envolais six semaines plus tard vers l'Empire du Milieu, accompagnée de mon frère et ma belle-sœur. Nous faisons partie d'un groupe formé de six familles adoptantes. Nos petits trésors nous attendaient déjà à l'Hôtel au moment de notre arrivée. J'ai immédiatement repéré ma fille même si je ne l'avais jamais vue. Elle était la plus petite et la plus éveillée du groupe. Une vraie battante! Je suis tombée sous son charme à l'instant où je l'ai prise dans mes bras. Le voyage s'est déroulé sans problème. Nous avons découvert un pays fabuleux à l'image de ma fille.

J'ai songé à entreprendre des démarches pour une seconde adoption en 2001. La Chine avait alors resserré ses critères pour les mères célibataires et le délai d'attente était beaucoup plus long. Je n'y ai pas donné suite. J'étais déjà comblée par mon expérience de maternité. »

### Laurie Patry Pelletier : Mère d'Estelle, âgée de 7 mois, Laurie a le Syndrome de Morquio.

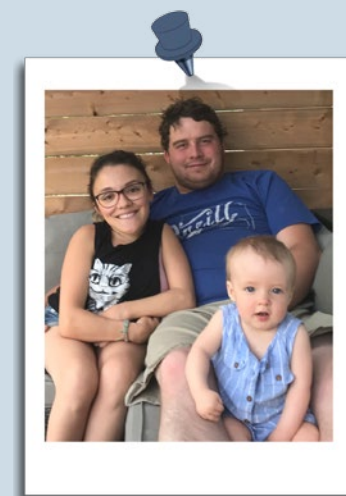
« Quand moi et mon conjoint avons commencé à songer à la possibilité de devenir parents, nous sommes allés consulter un obstétricien un an d'avance pour vérifier les risques liés à mon cœur et à mes poumons, et pour voir si l'espace dans mon ventre était suffisant pour accueillir un bébé. Le médecin m'a expliqué qu'il allait prendre sa place au fur et à mesure de la grossesse.

Ma grossesse s'est très bien déroulée. La clé du succès, c'est de bien se

préparer avant. Je savais que, dans ma condition, ce serait impossible d'avoir un accouchement naturel – j'ai déjà subi deux chirurgies de construction des hanches. Au début de ma grossesse, le médecin m'avait expliqué que la limite pour moi serait de 28 semaines en raison de ma condition. Quelle a été sa surprise de me voir dans un très bon état encore à 34 semaines, quand il a décidé de faire la césarienne. Comme je ne peux pas avoir la péridurale, j'étais endormie pendant la procédure. L'intubation

avait bien été étudiée avant l'accouchement en raison des dangers qu'elle représente pour les personnes ayant le Morquio. Il a fallu 44 minutes pour m'intuber et 15 pour faire la césarienne!

Si je n'ai rien senti pendant ma grossesse, tout a changé après l'accouchement. J'ai eu tout de suite des problèmes au niveau des jambes et j'avais de la misère à marcher. Le médecin m'a expliqué que c'était dû à une hormone, la relaxine. Les problèmes se sont graduellement résolus



grâce aux exercices à faire à la maison prescrits par les physiothérapeutes. Malgré les difficultés vécues après l'accouchement, je n'hésiterais pas à dire aux futures mamans que la maternité en vaut la peine!»

### Isabelle Boisvert : Atteinte d'une paralysie cérébrale, Isabelle est mère d'un garçon de 3 ans et d'une petite fille d'un mois.

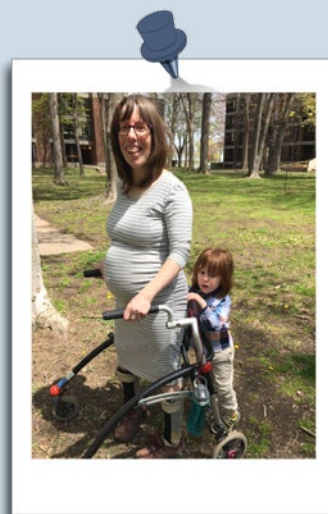
« Pour ma première grossesse, je voulais faire un accouchement naturel, mais ça ne s'est pas bien passé. Les professionnels me demandaient de faire trop de choses et voulaient trop intervenir. Ils ne laissaient pas la place à mon corps de faire les choses par lui-même, à sa façon. Une cascade d'événements et un trop-plein d'interventions ont mené vers une césarienne d'urgence. Ce

fut trop brutal pour moi.

Pour ma deuxième grossesse, j'ai contacté l'équipe du CHUM que j'avais rencontré lors d'un symposium sur les violences obstétricales. Lors de mon suivi pour la naissance de ma fille, j'ai pu discuter librement avec l'équipe de mes besoins physiques et psychologiques. J'ai choisi l'accouchement par césarienne, qui fut doux, et

fait dans le respect de toute ma famille. Grâce à la volonté de deux obstétriciennes exceptionnelles, le CHUM devient un centre de naissance de référence pour les mères en situation de handicap.

J'ai appris qu'on ne devient pas parent en accouchant, mais au fur et à mesure des activités quotidiennes. Il faut se laisser le droit de faire les choses, même



si ce n'est pas parfait. Plus l'enfant decode et comprend tes capacités, plus il va s'y adapter et en faire sa normalité à lui. »



# Aides et stratégies



## COMMENT PUIS-JE PRENDRE SOIN DE MON ENFANT ?

Vous trouverez dans cette section des outils et des stratégies pour vous aider à prendre soin de votre enfant! Remarquez, toutefois, que chaque parent présente des besoins particuliers, selon ses caractéristiques personnelles et le type de handicap dont il est atteint. En réalisant les tâches quotidiennes, vous découvrirez quelles stratégies vous conviennent, et comment vous adapter pour en créer d'autres.

Les aides techniques varient aussi selon l'âge de l'enfant, puisque chaque étape de leur développement impose de nouveaux défis aux parents. Il est donc fort probable que vous modifiez vos stratégies au fur et à mesure que votre enfant grandit.

En plus des aides techniques, il est essentiel de solliciter la participation de votre enfant dans l'ensemble des soins, selon son stade de développement et ses capacités. Vous pouvez, par exemple, l'encourager, avec votre supervision, à monter et à descendre des surfaces telles que les divans, les sièges d'alimentation et d'auto, en utilisant une petite marche. Cela favorisera son indépendance et diminuera vos efforts physiques!

Vous pouvez discuter davantage de toutes ces stratégies et aides techniques avec un ergothérapeute, qui sera en mesure de vous aider à trouver des outils spécifiques adaptés à vos besoins.

### Gestion de l'énergie

Les tâches quotidiennes qu'exige le rôle parental sont épuisantes pour tous. Dans le cas des parents en situation de handicap, elles peuvent être encore plus épuisantes en raison des efforts physiques qu'elles demandent.

**Voici certains principes de gestion de l'énergie pour vous aider :**

**1 Planifier!** Une bonne organisation de l'environnement vous épargnera plusieurs déplacements au cours d'une journée. Vous pouvez, par exemple, organiser une surface à langer dans la chambre du bébé et une autre surface sur une table proche de la cuisine ou du salon. Ainsi, vous n'aurez pas à vous déplacer à chaque changement de couche!

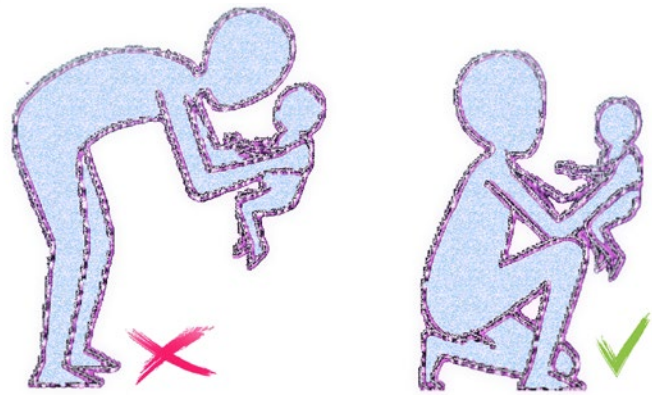
**2 Prioriser!** Si une journée vous vous sentez fatigué ou ressentez de la douleur et n'êtes pas capable de tout faire, ne vous inquiétez pas! Accordez la priorité aux tâches essentielles et ne vous culpabilisez pas avec celles non accomplies. Les soins du bébé sont impératifs, mais plier les langes ou aller à l'épicerie pourrait probablement attendre.

**3 Prendre des pauses!** C'est souhaitable et recommandé de prendre des pauses tous les jours, à différents moments de la journée. Idéalement, lorsque le bébé dort. Plusieurs petites pauses sont bénéfiques; vous n'avez pas à vous culpabiliser. Tous les parents ont besoin de repos!

**4 S'asseoir!** En faisant les activités en position assise (p. ex., couper des aliments, plier du linge), vous dépenserez moins d'énergie. Alors, assoyez-vous lorsque possible.

**5 Maintenir une bonne posture!** En faisant attention à votre posture, vous épargnerez votre dos et dépenserez moins d'énergie au cours de la journée. Vous trouverez dans ce tableau des suggestions à ce sujet.

#### Pour épargner votre dos



Évitez les soulèvements lorsque c'est possible et demandez à l'enfant de marcher. Les poids que vous soulevez causent une pression au bas de votre dos. Lorsqu'il n'est pas possible de l'éviter, portez attention à votre posture lorsque vous soulevez l'enfant :

- ✓ Gardez la tête et le dos droits, les bras près du corps et relâchez les épaules.
- ✓ Fléchissez les genoux pour prendre l'enfant.
- ✓ Rapprochez-le et soulevez-le de sorte qu'il soit proche de votre corps. Si l'enfant est plus éloigné, la pression ressentie au bas de votre dos correspond à 5 fois la charge de son poids. Si vous le prenez en vous penchant, cette charge correspond à 10 fois sa charge!

#### Attention!

Les personnes de petite taille ne doivent pas se mettre à genoux.



# Aides et stratégies

## Équipements disponibles à la Clinique Parents Plus

Saviez-vous qu'il est possible d'avoir accès à de l'équipement adapté pour exercer votre rôle de parents?

La Clinique Parents Plus, associée au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, propose des ressources spécialisées aux parents en situation de handicap, sans frais pour le client. En plus d'offrir la consultation avec des professionnels, la clinique prête des équipements adaptés aux parents et futurs parents en situation de

handicap. L'accompagnement et le prêt d'équipement sont accessibles jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de deux ans.

Les services sont offerts à tous les parents en situation de handicap qui habitent au Québec, y compris ceux qui résident hors de la région de Montréal. Dans ce dernier cas, le service est offert en partenariat avec un centre de santé de votre région. Voici des exemples d'équipements offerts :



Le **lit Ottawa** vous permet de déposer et de prendre votre bébé de façon sécuritaire. La couchette possède des portes coulissantes, un mécanisme de barrure et la hauteur du lit est ajustable. Les personnes de petite taille peuvent aussi l'utiliser sans les pattes.



Fixée sur une base roulante, la **baignoire Otarie** peut être déplacée plus facilement. Les roulettes possèdent des freins et la hauteur des pattes est ajustable. Cette baignoire permet de donner le bain à votre bébé en vous asseyant ou en demeurant debout, vous évitant d'avoir à vous agenouiller à côté de la baignoire.

### Ressource

Nous avons sélectionné ici quelques équipements particulièrement intéressants pour les parents de petite taille – vous en trouverez davantage dans le Répertoire des aides techniques de la Clinique Parents Plus. Ce document est disponible sur le [site web de la clinique](#).



Trouvez-vous difficile de tenir les deux pieds du bébé en changeant sa couche? Cette **attache pour les chevilles** a été développée spécifiquement pour faciliter cette étape lors du nettoyage du bébé.

## Produits en vente libre

En plus des équipements adaptés à vos besoins accessibles à la Clinique Parents Plus, vous trouverez de nombreux autres produits vendus sur le marché qui pourront vous être utiles. Nous attirons votre attention sur certaines de leurs caractéristiques, puisque celles-ci peuvent soit simplifier vos tâches soit les complexifier.

Essayez les produits en magasin avant de les acheter et tenez toujours compte de vos besoins particuliers avant l'achat – votre professionnel pourra vous conseiller sur le sujet. Pour chaque équipement, la fiche du fabricant vous indiquera à partir de quel moment, en fonction de l'âge du bébé, il est sécuritaire de l'utiliser.

## Déplacements dans la maison



Les **poussettes parapluies** sont légères et compactes pour déplacer votre bébé dans la maison. Assurez-vous d'appliquer les freins avant d'y placer votre bébé – vous devez avoir la capacité physique de manipuler les attaches et les freins.



Siège de taille Hippychick®

Lors des premiers mois de vie du bébé, le parent peut utiliser un **chandail de portage** pour déplacer son enfant dans la maison. Lorsque l'enfant atteint l'âge de 6 mois, le siège de taille peut vous être utile puisqu'il permet de répartir le poids de bébé sur vos hanches.



Tabouret Ergo Centric®

Le **tabouret bas sur roulettes** vous permet de vous asseoir en tenant le bébé sur vos cuisses et de vous pousser avec les pieds pour vous déplacer. Optez davantage pour un tabouret doté de roulettes autodébloquantes, et vérifiez si la hauteur du tabouret vous convient.

## Mise en garde!

Il n'est pas recommandé de modifier les produits vous-même! Une fois le produit modifié, le fabricant ne vous assure plus sa garantie. De plus, une solution que vous croyez idéale peut être incompatible avec les normes de sécurité pour le bébé.

Consultez un professionnel de la santé pour vous assurer que votre condition permet l'usage d'un porte-bébé et d'un équipement sur roulettes, surtout si vous avez des problèmes d'équilibre.



# Aides et stratégies

## Sorties avec le bébé

Lors des sorties en voiture, les principales difficultés qui se posent sont le déplacement de l'enfant de la maison à la voiture et le transfert du bébé dans la voiture. Voici quatre stratégies pour vous venir en aide :

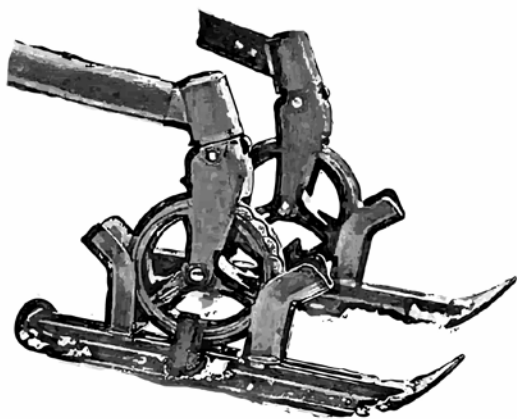
- ✓ Idéalement, évitez de sortir la coquille de la voiture et ne déplacez que le bébé afin de diminuer le poids à transporter.
- ✓ Utilisez une poussette compacte ou un porte-bébé pour déplacer l'enfant de la voiture à la maison, et vice versa.
- ✓ Optez pour un siège d'auto plus léger, au cas où vous auriez à le soulever. Vérifiez la force requise pour manipuler les attaches du siège.
- ✓ Lorsque l'enfant est capable de grimper, encouragez-le à embarquer seul dans le siège d'enfant. Vous pouvez poser un marchepied qu'il utilisera pour grimper sur la banquette et accéder à son siège d'enfant.

## Comment choisir la poussette?

Envisagez la possibilité d'avoir deux poussettes; une pour les déplacements à l'intérieur et l'autre pour vos sorties à l'extérieur. Avant d'acheter une poussette, il est recommandé d'en essayer plusieurs types afin de choisir celle qui vous convient le mieux.

Voici quelques caractéristiques à prendre en considération :

- La hauteur ajustable de la poignée
- Le poids de la poussette
- La hauteur de l'assise du bébé pour faciliter le transfert de l'enfant
- Les types de ganses et d'attache à manipuler
- Le positionnement des freins, soit au pied soit à la poignée
- L'âge requis de l'enfant pour utiliser la poussette. Certaines peuvent s'adapter au fur et à mesure que l'enfant grandit.



Il est possible d'installer des **skis** sur les roues de la poussette pour l'hiver, ce qui facilite les déplacements sur les trottoirs enneigés. Une autre solution consiste à tirer un traineau dans la neige. Cela peut être moins exigeant que de pousser une poussette munie de roues.

Certains parents en situation de handicap sont préoccupés par le fait que l'enfant coure ou s'éloigne pendant une sortie à l'extérieur. Il est important de lui enseigner à respecter les consignes. Au besoin, vous pouvez utiliser des **courroies de sécurité** propres à cet usage pour limiter la distance entre le parent et l'enfant.

### L'hygiène du bébé



Siège de bain Daphné Thermobaby®

Vous pouvez placer un **support pour bébé** dans le bain ou dans la cuve de l'évier de la cuisine, en faisant attention à bien le positionner. C'est une option pour les parents de petite taille qui disposent d'un comptoir de cuisine adapté.

En utilisant un **réducteur de bain**, vous serez en mesure de restreindre l'accès à l'ensemble de la baignoire pour votre enfant, ce qui peut vous faciliter la tâche. Un panier à linge troué peut aussi servir de réducteur de bain. Il s'agit d'une solution à moindre coût.

Avec un modèle de **baignoire d'appoint**, vous trouverez plus facile de surélever votre enfant. La marque Summer Infant®, par exemple, offre ce type de baignoire.

### Alimenter l'enfant

Choisissez un modèle de **coussin d'allaitement** qui supporte bien vos bras et qui positionne adéquatement la tête du bébé. Au besoin, l'infirmière du CLSC et l'ergothérapeute peuvent, en partenariat, adapter les postures requises pour votre confort.

Il existe des **courroies** pour retenir les ustensiles de bébé ainsi que des **assiettes munies de ventouses** pour vous épargner de ramasser ces objets au sol chaque fois que votre enfant les jette par terre. À vous les repas tranquilles!

### Chaise d'alimentation

Votre enfant grandit et va bientôt découvrir la saveur des aliments! Le choix de la chaise d'alimentation doit se faire en prenant en compte certaines caractéristiques du produit; elle doit être ajustable en hauteur pour faciliter le transfert de l'enfant et doit être munie de roulettes pour permettre de rouler la chaise vers la table.

Lorsque l'enfant grandit, vous pouvez tout simplement installer un marchepied à proximité d'un siège d'appoint, fixé à une chaise de cuisine, pour lui permettre d'y accéder.

### Jouer avec l'enfant



Chaise pour le sol Ray-Lax®

Si vous avez des douleurs lorsque vous êtes assis au sol, vous pouvez utiliser une **chaise qui offre un appui pour le dos**. Choisissez celle qui vous offre le plus de confort.



Parc Phil&teds®

Il existe des **parcs** de bébé dotés d'une ouverture latérale et d'une fermeture éclair sur le côté, pour permettre aux parents d'y placer le bébé sans avoir à le soulever.



# Aides et stratégies

**Jani Barré** : Auteure, athlète, humoriste et conférencière, Jani Barré, atteinte d'ostéogénèse imparfaite, est aussi la maman d'Alix, 17 ans.

« J'ai toujours eu envie d'avoir un enfant, mais je ne voulais pas être enceinte. J'ai passé trop de temps à l'hôpital au cours de ma vie à cause des 157 fractures que j'ai subies! Il n'était donc pas question que mon enfant hérite de ma condition. Or, si je portais le bébé, il aurait eu une chance sur deux d'avoir ma maladie. Quand j'ai rencontré mon ex-conjointe, qui est en bonne santé, on a donc décidé que ce serait elle qui porterait notre enfant. La démarche pour l'insémination a pris un an. Nous sommes allées dans une clinique privée de donneurs de sperme à Toronto, parce que nous voulions un donneur anonyme. Quant à l'insémination, elle s'est passée à Montréal.

Alix fait partie des 500 premiers enfants au Québec à avoir légalement deux mamans. En effet, c'est en 2002 que la loi permettant aux couples homosexuels d'avoir un enfant a été adoptée, et Alix est né en 2003. Quand il avait deux ans, ma conjointe et moi nous sommes séparées, après six ans de relation. Je m'occupais de notre enfant la majorité du temps, parce qu'elle travaillait beaucoup. J'ai donc dû développer mes propres stratégies de maman en fauteuil roulant pour prendre soin de lui. Lors de nos sorties, je l'assoyais

sur mes jambes, le tenait avec un bras et poussait le fauteuil avec l'autre – ce n'était pas facile avec les sacs d'épicerie. Une autre de mes stratégies pour le prendre de son lit consistait à le tirer sur les draps quand il était couché. Il m'aidait, lui aussi, à faciliter les choses! Les enfants ont une très bonne perception des capacités de leurs parents. Par exemple, il roulait lui-même vers moi dans le berceau pour que je puisse le prendre.

---

*« Les personnes en situation de handicap doivent persévérer et continuer de poursuivre leurs objectifs. »*

---

Il est ainsi devenu débrouillard beaucoup plus vite que la normale. Les enfants de parents handicapés développent une très bonne autonomie! À l'âge d'un an, Alix marchait déjà. À 5 ans, il entraînait tout seul dans le magasin pour acheter les roches qu'il collectionnait. Comme il y avait des escaliers à l'entrée, je ne pouvais pas y aller. Je



lui donnais donc de l'argent et il se débrouillait. Sinon, il n'aurait pas eu ses roches!

À l'école, il a fallu que ses amis acceptent deux fois la différence de ses parents : mon handicap et notre homosexualité. On lui posait des questions comme « pourquoi ta maman est en fauteuil ? » et « pourquoi tu as deux mamans ? ». Mais nous n'avons jamais eu de problèmes. En fait, cela a plutôt ouvert l'esprit des autres enfants. Bien sûr, cela dépend de ton attitude. Moi, je suis très à l'aise, autant avec mon handicap qu'avec mon homosexualité. De plus, j'ai toujours été très positive. Je ne me suis jamais enfermée chez moi, j'allais toujours dehors avec mon fils et j'accepte très bien ma condition. Les personnes en situation de handicap doivent persévérer et continuer de poursuivre leurs objectifs. »

### **Nadia Dallaire : Vivant avec un spina-bifida,** **Nadia est la mère d'Alexis, 13 ans, Rosaly, 11 ans, et Jacob, 9 ans.**

« Mon handicap fait en sorte que je ne suis pas très grande (4 pi 6) et que je marche avec difficulté. J'utilise des béquilles et des orthèses pour m'aider. Lorsque mes enfants avaient entre 0 et 5 ans, c'est la période durant laquelle j'ai dû faire le plus d'ajustements en raison de mon handicap. Comme j'ai une faiblesse au niveau des jambes, je peux tomber très facilement. L'outil qui m'a le plus aidée à pallier mon handicap, c'est la poussette. Celle-ci a été soigneusement choisie pour m'offrir le plus de confort possible. Je l'utilisais à l'intérieur comme à l'extérieur. Chaque déplacement que je devais faire était en quelque sorte

analysé. Est-ce que j'ai des points d'appui, est-ce qu'il y a des obstacles, est-ce que le sol peut être glissant? Cela me permettait de faire des déplacements sécuritaires.

Et lorsque mes enfants ont atteint l'âge de 18 mois, un autre enjeu a fait surface, puisque je ne marche pas très vite. Lorsqu'on était dehors, ma crainte était que mon enfant se sauve et que je sois incapable de le rattraper. C'est pour cette raison que je restais toujours à proximité de mes enfants et qu'ils devaient **OBLIGATOIREMENT** me tenir la main lorsqu'on marchait ensemble.



À chaque étape, j'ai su trouver de nouvelles stratégies.

Pour mes enfants, mon handicap n'a jamais été un problème. On s'adapte à tout. Et maintenant qu'ils sont adolescents, c'est beaucoup moins demandant au point de vue physique. On fait des activités familiales qui sont adaptées à ma réalité. »

### **Valérie Tourangeau : Femme achondroplase,** **Valérie est mère de Édouard, 6 mois, et de Florence, 22 mois.**

« J'habite à Lévis, mais j'ai consultée en vidéoconférence les professionnels de la Clinique Parents Plus. Ils m'ont prêté une couchette Ottawa sur mesure qui est très utile puisqu'elle est à ma hauteur et me permet donc de prendre mon enfant. Je me suis également procuré une ceinture à porter autour de la taille permettant à l'enfant de s'asseoir. J'ai ainsi moins de poids sur mon dos. Pour le bain, je préfère le prendre avec mon bébé. Comme mes bras sont courts, c'est plus facile d'être dans la baignoire avec lui. J'ai même acheté

un harnais pour le bain, qui sert de petit lit qui fonctionne comme un support à bain.

Comme je ne peux me mettre à genoux, la bonne position pour prendre l'enfant au sol est de me pencher, de plier les jambes, de prendre le bébé, puis de remonter. Je dois faire attention à mon dos et prendre mon temps. Ce que j'ai trouvé de très utile pour me déplacer avec mon enfant, c'est le porte-bébé de modèle Ergo Baby 360®. Il est vraiment ergonomique et me permet de marcher entre deux et trois heures

avec mon enfant. Un conseil que je donnerais aux parents de petite taille pour changer les couches, c'est d'utiliser une commode adaptée à notre taille ou de changer le bébé sur le divan, qu'on couvre d'une serviette. Quant à la poussette, je leur dirais de se rendre en magasin pour l'essayer et d'en choisir une légère ayant des poignées basses et ajustables. Il n'existe pas de poussette idéale pour les parents de petite taille; on ne voit pas parfaitement notre enfant en raison de la coquille, mais on doit tout de même acheter celle qui nous convient le mieux. Et il peut arriver que la poussette soit bonne, mais pas la coquille. Je vous suggère donc d'acheter les deux séparément. »



# Éduquer votre enfant



## *QUELS SONT LES DÉFIS LORSQUE L'ENFANT GRANDIT?*

« Serai-je capable de bien m'occuper de mon enfant? » C'est la question que les parents se posent souvent. Ils veulent tous offrir le meilleur à leurs enfants, et cette inquiétude est exacerbée par le fait que nous vivons dans une société de performance qui promeut la « bonne façon » de faire les choses. Les exemples sont nombreux : la réussite scolaire, le succès professionnel, l'accomplissement de notre rôle en tant que fils, filles, mères et pères.

L'image du parent parfait créée par la société constitue donc une source de stress pour n'importe quel parent! Cela peut s'avérer d'autant plus difficile pour ceux qui sont en situation de handicap et qui font déjà face à plusieurs préjugés. Aux yeux de la société, l'identité de parent est souvent supplantée par celle de personne handicapée, ce qui peut provoquer une pression supplémentaire pour ces parents. Dans le cas des femmes, il faut également affronter toutes les attentes sociales associées à l'idéal de la maternité. Or, il est impossible, pour n'importe qui, d'être une mère parfaite ou un père parfait.

On ne naît pas parent, on le devient – en surmontant les défis de tous les jours. Une bonne façon de surmonter ces défis, c'est d'essayer, d'apprendre de ses erreurs, d'en parler à d'autres parents et d'essayer de nouveau. Dans cette section, nous aborderons quelques questions que se posent les parents en situation de handicap et proposerons des suggestions pour vous aider. Ne vous inquiétez pas si elles ne fonctionnent pas pour vous, chaque situation est différente et il revient à chaque parent de trouver la meilleure façon de mener le quotidien avec son enfant. La « bonne manière » est toujours celle qui marche pour votre famille!

### Surcharge physique et mentale

La conciliation travail-famille est souvent une grande source de stress, et ce, avant même l'arrivée de l'enfant : plusieurs parents handicapés doivent prendre un congé parental plus long que la moyenne en raison des défis qu'entraînent la parentalité et le handicap. C'est notamment le cas pour les mères qui devancent leur congé en raison du manque de mobilité, de la prise de poids ou de la surcharge physique. Au fil des années, avec toutes les tâches à accomplir jour après jour au travail et à la maison, il n'est pas rare de dénoter une surcharge physique et mentale chez les parents. Le défi de tenter de concilier toutes les activités quotidiennes est d'autant plus présent dans le cas de parents vivant dans un monde non adapté à leur handicap!

#### Voici quelques suggestions pour mieux vous adapter à votre nouvelle réalité parentale :

- 1 Organiser l'espace!** Réduisez vos efforts physiques à la maison en aménageant votre environnement; regroupez tout ce dont vous avez besoin pour certaines tâches dans la même pièce et à une hauteur accessible. Consultez la section Aides et stratégies pour accéder à plus de suggestions.
- 2 Réduire les attentes!** La charge mentale (gestion de la famille, du travail et du quotidien) peut vous épuiser autant ou même plus que les efforts physiques. Prenez les choses à la légère et réduisez les exigences envers vous-même! Laissez de côté l'idée de devenir un parent parfait, ce qui est irréalisable, et cherchez plutôt à être un bon parent, tout en sachant que même les bons parents ont le droit à l'erreur!
- 3 Évaluer les priorités!** L'un des éléments déclencheurs de la fatigue mentale chez les parents est l'accumulation de tâches. Au cours d'une journée, vous avez plusieurs choses à gérer, tant au travail qu'à la maison. Pour éviter que cela ne devienne une surcharge psychique, vous devez établir vos priorités et vous concentrer chaque jour sur ce qui est prioritaire.

### Acceptez de l'aide!

N'ayez pas peur de demander de l'aide! Tous les parents en ont besoin et ce ne sera pas différent pour vous – que l'aide provienne de quelqu'un de la famille, d'un ami, d'un voisin, d'une nounou ou d'un préposé. Sachez que tous les parents ont besoin d'aide et que cela permet d'alléger leur charge physique et mentale

*L'inquiétude par rapport à la performance peut aussi être un trait de la personnalité! Si c'est votre cas, il est important d'en être conscient. Demandez-vous si la performance vous aide ou non à maintenir une bonne qualité de vie. La performance est-elle si importante pour l'atteinte du bonheur et pour développer des relations familiales épanouies?*



# Éduquer votre enfant

## Comprendre le handicap pendant l'enfance

L'une des questions que se posent les nouveaux parents ou les futurs parents en situation de handicap est « comment mon enfant va-t-il réagir à mon handicap ? »

L'expérience de beaucoup de parents montre non seulement que les enfants comprennent, mais qu'ils s'adaptent très bien à la condition de leur parent! Pour vos enfants, votre handicap sera la normalité, puisque vous êtes leur modèle le plus proche.

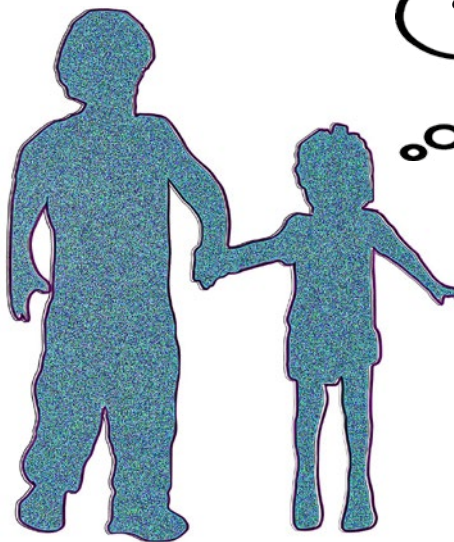
Les enfants ont leur propre raisonnement et ils commencent à poser des questions au fur et à mesure qu'ils grandissent et que leur logique évolue. Avant l'âge d'environ 5 ans, l'enfant compare le parent avec lui-même, parce qu'il n'a pas encore suffisamment de références.

Votre enfant remarquera votre différence lorsqu'il entamera l'étape de socialisation qui se produit en général vers l'âge de 5 ans (l'âge peut varier d'un enfant à l'autre). C'est le moment où il se rendra compte que son papa ou sa maman est différent des parents des autres enfants. Ces derniers, à leur tour, lui poseront des questions. C'est surtout à travers le regard des autres que votre enfant comprendra votre différence.

Il est possible de préparer votre enfant à ce moment, bien avant l'âge de 5 ans. La clé, c'est d'établir une bonne communication avec lui!

**Évitez d'utiliser la distinction entre « normal » et « pas normal » pour expliquer le handicap à votre enfant.**

**La normalité est une construction de la société, il est donc préférable d'apprendre à l'enfant que tout le monde est différent et que c'est ce qui fait la beauté de l'humanité.**



QUAND ON EST UN ENFANT, ON EST PETIT. QUAND ON EST ADULTE, ON EST GRAND... ALORS POURQUOI PAPA EST PETIT?

**Peu à peu l'enfant va remarquer que son parent est plus vieux, malgré sa taille, et va normaliser cela!**

## Comment préparer l'enfant?

✓ Une façon de préparer votre enfant est de lui apprendre le rapport au corps pour l'amener à comprendre les différences, même si les enfants le font déjà naturellement. Il est important qu'il prenne conscience de son corps et qu'il soit exposé aux différences corporelles. Vous pouvez lui expliquer que les différences existent et qu'elles sont correctes. À mesure qu'il grandit, votre enfant vous posera des questions. Vous devez y répondre en tenant compte de son âge.

✓ Il faut également apprendre à l'enfant à développer de l'empathie pour que, le moment venu, il puisse se mettre à la place de son ami et ainsi comprendre que la condition du parent n'est pas habituelle pour son compagnon. En sachant la raison pour laquelle on lui demande pourquoi son parent est différent, votre enfant pourra expliquer : « Ma maman est plus petite, mais elle est grande dans sa tête, comme ta mère ».

## Autorité parentale

Craignez-vous que votre enfant ne réponde pas à vos consignes? Sachez que l'autorité parentale, ce n'est pas une question de taille ou de force physique. Elle doit, au contraire, être développée dans la relation que vous établissez avec votre enfant!

Chaque enfant est différent, le défi consiste donc à adapter les consignes à la personnalité de chacun de façon à leur transmettre les règles et les valeurs souhaitées. Parfois, les enfants collaborent d'une manière différente de celle demandée par le parent. N'hésitez pas à vous servir autant de consignes verbales que visuelles pour l'amener à répondre à votre demande. Par exemple, au lieu de demander verbalement à l'enfant de mettre son manteau pour sortir, vous pouvez peut-être mettre son vêtement à côté de la porte pour que l'enfant sache que c'est le moment de sortir. C'est à vous de trouver vos propres stratégies!

L'autorité est aussi reliée à l'apprentissage de la discipline et beaucoup de parents s'en font une idée trompeuse. La discipline n'est pas synonyme de punition! Son objectif est d'aider l'enfant à comprendre les règles établies à la maison et à les respecter. Cela lui donnera aussi le sentiment que vous lui voulez du bien et le fera ainsi se sentir plus en sécurité.

L'exercice de l'autorité n'empêche pas d'établir une ambiance agréable et de garder un comportement amusant envers les enfants. Au contraire, l'autorité passe notamment par l'établissement d'une bonne relation avec eux!

**Si vous êtes en couple, tenez compte de l'importance de garder une cohérence des règles transmises par les deux parents!**

## La discipline à chaque phase

On doit adapter l'enseignement de la discipline à l'étape de développement de l'enfant. En général, ces étapes suivent les tranches d'âge suivantes :

### 0 à 18 mois

On peut distraire les enfants sans avoir à leur imposer des interdictions. À partir d'un an, l'enfant commence à comprendre les consignes simples comme « prends ton biberon ». Il les comprendra davantage si elles sont accompagnées d'un geste (p. ex., en pointant le biberon).

### 18 mois à 3 ans

Les limites doivent être établies de façon claire et ferme pour que l'enfant comprenne les repères à respecter ainsi que les conséquences s'il désobéit. À partir de deux ans, l'enfant commence à comprendre les consignes comportant deux éléments (p. ex., viens ici et apporte ton biberon), même si elles ne sont pas accompagnées d'un geste.

### À partir de 3 ans

L'enfant commence à comprendre la raison pour laquelle on lui interdit de faire quelque chose. Vous pouvez donc lui expliquer, par exemple, qu'il risque de tomber s'il saute d'un endroit haut. À partir de cet âge, il est capable de comprendre les consignes à trois éléments (p. ex., va dans ta chambre, prends ton biberon, et apporte-le ici).

Source :

livre « **Simplement parent : trucs pour accompagner votre enfant au quotidien** »



# Éduquer votre enfant

## Collaboration de l'enfant

Si votre enfant collabore pour de petites tâches, cela peut déjà contribuer à épargner votre énergie! Vous pouvez, par exemple, l'inciter à mettre lui-même ses vêtements, à ranger ses jouets et à monter sur un marchepied pour se brosser les dents au lavabo.

Craignez-vous de surcharger votre enfant en le faisant? Vous n'êtes pas seul! Cette crainte peut exister parmi les parents en situation de handicap. Effectivement, il faut faire attention à ne pas dépasser les capacités de l'enfant et surtout à ne pas inverser les rôles dans votre relation. En même temps, une partie de cette peur peut être nourrie par le regard de la société sur la parentalité en situation de handicap!

De plus, sachez que l'apprentissage de l'indépendance est bénéfique pour le développement moteur et psychique de l'enfant. Le rôle des parents est d'aider l'enfant à se développer et à se séparer graduellement d'eux pour qu'il soit capable de faire les choses par lui-même. Par contre, il est risqué de lui assigner des responsabilités au-delà de ses limites, ce qui pourrait le rendre anxieux. Mais comment savoir jusqu'à quel point vous pouvez faire appel à la collaboration de votre enfant ?

Ne soyez pas surpris si, à un moment, votre enfant refuse de collaborer et de faire une chose à laquelle il est habitué. La régression est normale chez les enfants!

C'est toujours une bonne idée pour le parent d'avoir un plan B au cas où cela se produirait.

Les activités à la maison, telles que faire le lit, peuvent contribuer au développement de l'enfant, si les trois conditions suivantes sont satisfaites : il est capable de le faire, ça n'entrave pas à son rôle d'enfant, ça ne le rend pas anxieux.

N'oubliez jamais de féliciter votre enfant pour sa contribution! Il est important de reconnaître ses efforts pour lui donner envie de les poursuivre.

## Comment savoir jusqu'à quel point vous pouvez faire appel à la collaboration de votre enfant ?

- ✓ L'indépendance de l'enfant doit être développée pour lui-même et non pas pour servir aux parents.
- ✓ Il faut tenir compte de l'étape de développement de l'enfant ainsi que des tâches qu'il est capable d'accomplir dans le quotidien. Son enseignant, par exemple, peut vous raconter comment ça se passe à l'école et ainsi vous donner une idée des capacités de votre enfant.
- ✓ Le fait que l'enfant soit capable de faire quelque chose ne veut pas dire qu'il doit nécessairement le faire. Faites attention à la sphère affective de votre enfant dans le quotidien : quelles réactions la réalisation de certaines tâches suscite-t-elle chez lui?

## Ressource

Référez-vous au site web [Papa positive](#) pour connaître les types de tâches et les responsabilités qu'on peut assigner aux enfants en fonction de leur âge. Ainsi, vous vous assurerez de susciter la collaboration de votre enfant sans le surcharger.

## Relation avec les aidants

Comme mentionné plus haut, c'est normal pour tous les parents d'avoir besoin d'aide de tout type, que ce soit à la maison ou pour les soins de l'enfant. Pour certains parents, une aide plus soutenue est requise. Dans ce cas, il est très important d'avoir des consignes claires et de transmettre aux aidants vos valeurs afin que leurs actions soient en accord avec vous et votre famille, et ce, dès le début de votre relation avec l'aidant.

### ✓ Tout est une question d'équilibre!

En faisant équipe avec l'aidant et en divisant les tâches, on peut s'assurer de mettre en place les conditions idéales pour permettre à l'enfant de s'attacher au parent, mais de créer aussi un lien avec l'aidant, ce qui est tout à fait normal.

### ✓ Le parent est le responsable de l'enfant et l'aidant vient l'appuyer!

L'aidant ne doit pas sortir de son rôle: sa motivation doit être d'aider le parent à jouer son rôle parental en l'assistant dans ses tâches. Lorsque l'aidant doit prendre en charge l'autorité, il doit le faire en incorporant l'autorité du parent.



L'aidant est là pour aider le parent à mieux vivre son rôle parental!

### Exemple d'une situation

Votre enfant veut manger un biscuit qui se trouve dans un endroit hors de votre portée. Comme il sait que vous ne parviendrez pas à l'attraper, il cherche une autre personne pour le prendre.

Avant de donner le biscuit à l'enfant, l'aidant doit vous demander, en sa présence, si vous permettez qu'on lui en donne à manger en ce moment-là.

## La base de la relation

Si vous songez à la possibilité de faire appel à un aidant régulier, il faut établir, dès le début, une bonne communication avec lui afin de fonder la base de la relation d'aide que vous souhaitez. Précisez le type d'aide voulu et la fréquence à laquelle vous en avez besoin, de même que les horaires qui vous conviennent. Dites-lui ce à quoi vous vous attendez et spécifiez les tâches avec lesquelles vous avez besoin d'aide et celle que vous aimeriez faire vous-même.

**Avant de lui parler, vous pouvez réfléchir aux questions suivantes :**

- Quelles sont vos limites?
- Quelles stratégies mettrez-vous en place pour développer vos compétences?
- Quel type d'aide souhaitez-vous recevoir?



# Éduquer votre enfant

## Adolescence

À l'adolescence, votre enfant commence à construire sa propre pensée! Il comprend votre handicap et sait la raison pour laquelle on vous regarde souvent dans la rue. Il est déjà capable de comprendre que la différence attire l'attention dans une société accrochée au seuil de normalité qu'elle a elle-même établi. La façon dont votre enfant va gérer cela dépend de sa personnalité, des valeurs que vous lui avez transmises ainsi que de la relation que vous avez construite avec lui.

Les adolescents vivent l'enjeu de se séparer de la famille, d'avoir leurs propres idées, de devenir eux-mêmes et de développer leur propre identité. Ils font face à un conflit constant entre la volonté d'être autonomes et la peur d'être abandonnés, de sorte qu'ils doivent faire le « deuil » du lien avec les parents pour développer leur autonomie. Dans ce processus de séparation, il y a souvent une colère et une agressivité envers les parents : c'est le moment où l'adolescent commence à les critiquer pour se détacher et ainsi créer sa propre pensée.

Les ados se séparent aussi de leurs parents en s'identifiant à leur groupe d'amis, parce qu'ils ont besoin d'être acceptés. À cette étape, ils veulent ressembler au groupe qu'ils ont choisi et non au parent. Dans certains cas, il se peut que le jeune voie dans le handicap du parent un défi pour son intégration sociale. L'ampleur de ce défi dépend tant de l'ouverture du groupe dans lequel l'adolescent décide de s'intégrer que du contexte dans lequel il vit. Ce sera probablement plus difficile dans un contexte où la différence est plus frappante, mais n'oubliez jamais : c'est en exposant la différence qu'elle devient une normalité!

### Autorité parentale

Un autre enjeu fréquent dans la relation entre parents et ados, c'est l'autorité parentale. À cette étape, votre enfant doit encore ressentir que vous vous inquiétez pour lui, mais votre autorité doit s'exercer d'une autre façon :

- ✓ Rappelez-vous que votre enfant a déjà un raisonnement assez développé, du fait qu'il est capable de garder une posture critique par rapport à vos règles. Il est donc important que ces dernières soient cohérentes et que vous expliquiez à votre enfant les raisons pour lesquelles vous les avez établies.
- ✓ Demandez-lui ce qu'il en pense pour qu'il soit capable de juger par lui-même!
- ✓ Votre rôle est d'accompagner votre enfant pour lui apprendre à développer son sens du jugement, à prendre ses propres décisions et ainsi conquérir graduellement sa liberté.
- ✓ Le cas échéant, les punitions doivent se faire au moyen de conséquences logiques!

À l'adolescence, c'est habituel que les jeunes confrontent les limites et les faiblesses des parents, et ce, dans toutes les familles – ce n'est pas une question de handicap. Même si cela pourrait blesser le parent, il faut laisser l'enfant se sentir à l'aise d'aimer d'autres personnes et d'être aimé par elles. Paradoxalement, c'est ce qui le fait rester proche du parent et qui contribue à établir une bonne relation!

Les défis sont plus facilement surmontés à l'adolescence si votre relation était déjà positive avant cela.

L'établissement d'un esprit et d'une communication ouverts avec votre enfant est toujours la clé d'une relation épanouie et d'une bonne compréhension de la différence.

### Pour aller plus loin...

**ENTREVUE** Professeure émérite à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal et autrice de plusieurs livres sur la gestion de la vie familiale, Francine Ferland nous donne des suggestions sur la façon d'aborder le handicap avec les enfants

**AQPPT :** Dans le livre « Au-delà des besoins particuliers : un enfant à découvrir, une famille à réinventer » » vous abordez la thématique du quotidien des familles des enfants en situation de handicap. Pour vous, quelles sont les similitudes avec le cas des parents en situation de handicap?

**Francine Ferland (FF) :** La principale similitude est la confrontation à la différence. Dans les deux situations, la posture de l'enfant est largement influencée par l'attitude des parents. S'ils font preuve d'une attitude positive envers le handicap, l'enfant le fera lui aussi. Par contre, si le parent a de la difficulté à l'accepter, ce sera beaucoup plus difficile pour l'enfant de faire face à la différence, soit la sienne soit celle du parent. L'enfant est comme une éponge qui absorbe tout. C'est pourquoi les parents doivent garder toujours une attitude positive par rapport au handicap.

**AQPPT :** Comment les parents peuvent-ils expliquer la différence à l'enfant ?

**FF :** On doit attendre que l'enfant pose des questions, ce qui se passera vers l'âge de 5 ans, et ainsi lui expliquer en mots très simples. L'utilisation des images dans l'explication facilite

la compréhension de l'enfant. Je vais donner comme exemple le cas de la déficience intellectuelle, avec laquelle j'ai de l'expérience. Le parent peut inviter l'enfant à se comparer à une voiture pour comprendre la différence par rapport à une personne ayant un trouble cognitif : « tu es une voiture qui avance plus vite que celle de ta sœur. Sa voiture est plus lente que les autres. » La comparaison aide la compréhension de l'enfant. Le parent peut, par exemple, montrer à l'enfant qu'il existe des oranges, des bananes, des fraises, mais qu'elles sont toutes de fruits. De même, il peut expliquer : « il existe toute sorte de personnes : les blondes, les brunes, celle avec des yeux clairs ou foncés, les grandes et les petites. Moi, je suis plus petite et je suis ta maman. »

**AQPPT :** Jusqu'à quel point est-il recommandable d'encourager les enfants à développer leur autonomie?

**FF :** En participant aux tâches de la maison, l'enfant aura le sentiment de contribuer au quotidien familial. Toutefois, il doit faire des activités à court terme qui n'occupent pas beaucoup de son temps, n'entravent pas son rôle d'enfant et ne l'empêchent pas de jouer. Il peut, par



exemple, mettre le couvert à la table, plier le linge, ramasser les feuilles pendant l'automne et, surtout, faire des choses pour lui, comme faire son lit. Les parents peuvent encourager l'enfant à contribuer aux tâches en activant son imagination : « tu es mon chef de cuisine aujourd'hui. Es-tu déjà assez grand pour mettre la table? »

**AQPPT :** La différence attire souvent les regards. Comment les parents peuvent-ils aider les enfants à gérer les situations dans lesquelles ils remarquent que leur papa ou leur maman se fait regarder dans la rue?

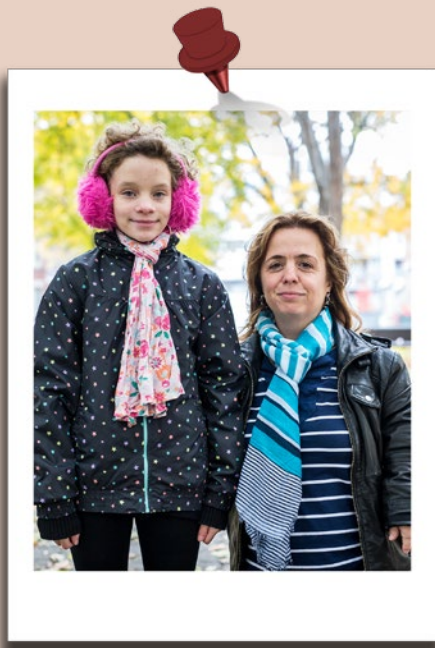
**FF :** La meilleure réponse est toujours l'humour. Dans ce cas particulier, le parent peut s'adresser à l'enfant avec un beau sourire et dire « Pourquoi la madame me regarde? Je pense qu'elle me trouve très jolie! » Ainsi, l'enfant comprendra que son parent ne se gêne pas avec la situation et verra que lui-même n'a pas de raison d'être gêné.



# Éduquer votre enfant

**Karine Villeneuve :** Femme vivant avec l'achondroplasie, Karine est mère d'une adolescente de 14 ans qui est de taille régulière.

Photo: Mikael Theimer



« Être parent en situation de handicap m'a apporté quelques défis supplémentaires. Les premières années m'ont fait vivre des défis plutôt d'ordre physique. Je ne pouvais pas pendre ma fille trop longtemps dans mes bras en me tenant debout quand elle était bébé, en raison de mon dos et d'une fragilité à ma colonne vertébrale. Dès le moment où elle a pu marcher, ce fut plus facile pour moi lors des déplacements. Elle s'est très bien adaptée à la situation. Par contre, si elle courait, je n'étais pas assez rapide pour la rattraper. Mais elle a vite compris l'importance de m'écouter dans les lieux publics, pour des raisons de sécurité. Bien sûr, le fait que mon conjoint est de taille régulière a beaucoup aidé dans

certains contextes, notamment pour aller dans les modules de jeux au parc.

Lorsque je suis devenue parent, j'ai pris conscience d'une chose importante pour moi : je ne voulais pas que mon handicap ou mes limitations fonctionnelles soient un fardeau pour mon enfant. Bien sûr, ma fille peut m'aider à l'occasion pour attraper un objet placé en hauteur ou transporter quelque chose pour moi, mais en aucun cas je ne voulais qu'elle devienne mon aide technique. Je voulais être sa mère, et non qu'elle soit mon aidante. Je suis là pour la protéger et lui faire sentir que je suis là pour elle en tout temps, et non l'inverse. C'est pourquoi je demande davantage l'aide de mon conjoint afin de bien faire cette distinction. Bien sûr, c'est ma vision personnelle.

Un élément important à aborder avec son enfant est l'aspect social du handicap. Être en situation de handicap, c'est vivre souvent une stigmatisation sociale et être témoin de stéréotypes à son égard et dont notre enfant devient également témoin. Ma fille m'a toujours considérée comme sa mère et ma différence de taille, elle ne la voyait pas, du moins, jusqu'au moment de l'entrée à l'école. Certains enfants de sa classe ont fait des commentaires

en me voyant régulièrement lorsque je venais la porter ou la chercher. Il y avait des moqueries, ce qui causait beaucoup de peine à ma fille. Moi, je me suis habituée à vivre avec les jugements. Mais ça vient serrer un cœur de mère de constater que ça a un impact sur la vie de son enfant. C'est pourquoi il a été important de bien lui expliquer ma condition, et les réactions que cela peut susciter chez les autres, afin que ma fille puisse elle-même l'expliquer dans ses mots lorsque d'autres enfants lui posent des questions. Les enfants en général s'habituent rapidement à la différence. En étant présente régulièrement à l'école ou lorsque les amis de ma fille viennent à la maison, ça a beaucoup aidé. Par ailleurs, ma fille a fréquenté d'autres personnes ayant le nanisme par l'entremise des activités de l'Association, et elle a vu qu'il y avait d'autres mères qui étaient aussi de petite taille.

Aujourd'hui, ma fille est beaucoup plus autonome. Les défis de l'autorité parentale ont pris plus de place. Il n'est pas évident de gronder ou de se faire écouter par son adolescente qui est beaucoup plus grande que soi. Mais elle a toujours su que j'étais sa mère par ma personnalité, que je pouvais être sévère et qu'il valait mieux m'écouter ! Elle s'est toujours bien ajustée à cela. »

### Pierre Therrien :

**Achondroplase, Pierre a un enfant qui est déjà à l'âge adulte.**



« Je suis de petite taille et j'ai un fils, dans la trentaine, qui a hérité ma condition. Les parents ne doivent pas trop s'attacher au fait qu'ils peuvent transmettre les gènes à l'enfant, parce qu'on peut avoir des enfants avec n'importe quelle autre condition. Il faut s'y adapter, il y a des choses qu'on ne peut pas contrôler.

Nous, les parents de petite taille, avons nos petits trucs, comme utiliser un banc pour donner le bain à l'enfant. Sinon, on joue un rôle normal de parent jusqu'à ce que l'enfant atteigne cinq ans.

Ça se complique un peu à partir de l'âge scolaire, surtout au primaire et au secondaire. Mon fils a vécu des problèmes d'intimidation à l'école et il a fallu bien travailler son acceptation de soi. L'enfant de petite taille vit deux cheminements à la fois : celui d'être un enfant et celui d'être une personne de petite taille. »

### Jackie Nakuza : Originaire du Congo, Jackie a été atteinte d'une poliomyélite qui a provoqué la paralysie de son pied droit.

« Je n'ai pas beaucoup de force dans mes jambes et la mobilité de mon pied gauche est restreinte. Comme j'ai une paralysie dans le pied droit, je porte une orthèse et je marche à l'aide de béquilles. J'avais donc peur d'avoir des enfants et de ne pas être capable de les prendre en charge, mais quand je suis arrivée au Canada, en 2007, une amie m'a beaucoup motivée. Elle connaissait une mère en situation de handicap en Belgique qui se débrouillait très bien. J'ai eu ma fille Tamara, en 2012, et mon deuxième enfant, Shane, il y a sept mois.

Une fois, je sortais de la maison pour amener ma fille à la garderie, et elle, sans même que je ne lui demande quoi que ce soit, a appelé une dame qui passait pour lui demander de nous aider à descendre l'escalier. Les enfants ont une très grande capacité de comprendre notre situation!

Quand les enfants sont là, tous les « pourquoi » qu'on se posait avant disparaissent. Je sens que j'ai fait une grande chose dans la vie. Quand je vois ma fille marcher, c'est comme si moi, je marchais. Quand je la vois danser, c'est comme si je dansais en elle. »

### Pierre Boisvert : Depuis un accident vécu 9 ans auparavant, Pierre se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant et de béquilles. Il a une fille de deux ans et demi.

« Il m'est arrivé de vivre des frustrations dans mon rôle de parent en raison du comportement de mon entourage. Par exemple, vers l'âge de 18 mois, ma fille apprenait à marcher. Les enfants tombent beaucoup durant cette phase. Dès qu'elle tombait, une autre personne venait tout de suite la ramasser et la consoler. Les gens y arrivaient plus

vite que moi et ne me laissaient pas le temps de réagir, de me déplacer pour consoler ma fille. Beaucoup de personnes le faisaient sans s'en rendre compte.

J'ai également vécu des frustrations en raison du manque d'adaptation de l'environnement. Je prends beaucoup l'aide de ma conjointe.

C'est elle qui fait ce que je n'arrive pas à faire. La nuit, c'est elle qui se lève, parce qu'elle est plus agile.

Ce serait plus facile si la pièce était adaptée. En fait, en adaptant l'environnement à mon handicap, j'aurais peut-être pu vivre le développement de mon enfant comme je le souhaitais. »



# Connaissez-vous vos droits?

## **? Vous sentez que vos droits ne sont pas reconnus et souhaitez avoir de l'aide?**

*Avez-vous de la difficulté à trouver des ressources accessibles universellement dans votre arrondissement (gynécologue, centre d'accouchement, garderie, milieu scolaire, cliniques) ou un logement accessible pouvant inclure un ou deux adultes en situation de handicap et un enfant ou plus? Les voyages avec votre enfant de 5 ans et moins en transport en commun ou adapté sont-ils difficiles à réaliser? Trouvez-vous difficile d'exercer votre rôle parental sans avoir accès à un soutien à domicile pour réaliser vos tâches parentales ou à un programme gouvernemental pour pallier vos limitations fonctionnelles? Avez-vous du mal à faire valoir votre droit à la parentalité? Souhaitez-vous en savoir davantage concernant la réalité de votre ou de vos enfants, tenant compte du fait que vous ou vous et votre conjoint êtes en situation de handicap?*

## **✓ Vous pouvez contacter Ex aequo pour faire valoir vos droits ou même participer à un ou plusieurs comités thématiques si vous êtes de la région de Montréal.**

Cet organisme montréalais se consacre à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice. Il promeut l'accessibilité universelle comme moyen de rendre possible l'inclusion sociale. Parmi ses dossiers de défense des droits, on y trouve le droit à la parentalité en situation de handicap. En 2019, l'organisme a rédigé un mémoire « C'est un droit d'être parent, ne l'oublions pas » qui a été présenté à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse. Le document aborde les obstacles imposés aux personnes en situation de handicap pour l'exercice de leur parentalité et revendique un traitement équitable de la part du Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ), au Québec. Pour les contacter :

[www.exaequo.net](http://www.exaequo.net)

514-288-3852

[info@exaequo.net](mailto:info@exaequo.net)

## **? Avez-vous besoin d'aide pour votre demande d'admission au service de transport adapté à Montréal?**

*Avez-vous une plainte à faire concernant le transport adapté ou régulier? Pour les parents en situation de handicap, même le transport adapté peut être problématique, puisque le service n'inclut pas de l'aide relativement aux équipements du bébé. De plus, les horaires limités peuvent rendre plus difficile la tâche d'amener les enfants à l'école ou à la garderie.*

## **✓ Le Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal (RUTA Montréal) peut vous accompagner dans votre démarche d'admission au service adapté ou avec votre plainte auprès des autorités! Contactez-le au 514-255-0765 ou par courriel au [info@rutamtl.com](mailto:info@rutamtl.com).**

En collaboration avec le [RUTA-Montréal](http://ruta-montreal.com), Ex æquo travaille sur une proposition de projet pilote afin de répondre aux besoins des parents en situation de handicap qui voyagent avec un enfant requérant un siège d'enfant. Suivez les développements en contactant directement l'un des deux organismes.

Pour connaître les organismes de votre région, contactez l'Alliance des regroupements des usagers du transport adapté du Québec (ARUTAQ) : 514-276-1049.



### ***L'aménagement de votre logement rend-il vos tâches quotidiennes plus épuisantes?***

*Combien de fois devez-vous vous déplacer lors de la prise en charge de votre enfant?*

 **L'adaptation de votre espace de vie peut contribuer à réduire vos efforts physiques lors de ces activités et ainsi assouplir la prise en charge de votre enfant! Vous pouvez bénéficier d'une aide financière pour faire en sorte que votre maison soit adaptée à vos besoins.**

Si vous habitez sur le territoire de la ville de Montréal, vous pouvez vous inscrire au Programme d'adaptation de domicile de Montréal (PAD Montréal). Pour connaître les conditions d'admissibilité, la procédure pour présenter une demande et les aides offertes, consultez le [site web de la ville de Montréal](#). Si vous habitez à l'extérieur de Montréal, vous pouvez bénéficier du Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Pour plus de renseignements, consultez le [Guide d'application du Programme d'adaptation au domicile](#).

### ***Avez-vous besoin d'aide avec vos activités quotidiennes?***

 **En tant que personne en situation de handicap, vous pouvez avoir accès au service de soutien à domicile auprès du gouvernement québécois.** Cela inclut un soutien à la vie quotidienne et un soutien à la vie domestique. Par contre, ce service est conçu plus particulièrement pour donner des soins à la personne en situation de handicap et non pour aider celle-ci à prendre soin d'une personne mineure à sa charge. Ce qui a pour effet que beaucoup de parents en situation de handicap se voient refuser leurs demandes. Contactez le CISSS ou le CIUSSS de votre région pour avoir plus de renseignements sur le programme ou pour demander le service.

### ***Êtes-vous enceinte et êtes-vous préoccupées par votre accès aux examens gynécologiques et prénataux?***

 **Les femmes en situation de handicap ont le droit d'avoir accès à des soins médicaux adaptés à leur handicap!** Communiquez avec l'équipe de votre centre de santé afin de les informer de vos besoins en matière de soutien.

### ***Avez-vous des questions concernant vos droits financiers?***

 **Il se peut que vous ayez le droit à des avantages fiscaux!** Consultez la page de [Revenu Québec](#) et du [gouvernement fédéral](#) pour savoir si vous pouvez bénéficier de crédits d'impôt et de déductions en tant que parent. [Le guide de l'Office des personnes handicapées du Québec \(OPHQ\)](#) sur les mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes en situation de handicap peut aussi vous aider à comprendre vos droits en matière d'aide financière. Ce guide correspond à l'année d'imposition 2019. Soyez attentif aux éventuels changements du règlement dans les années à venir.

## Changements en cours!

La Loi canadienne sur l'accessibilité vise à l'élaboration de règlements pour rendre accessibles les secteurs régulés par la sphère fédérale, comme les banques, les services de télécommunications et les bâtiments fédéraux. L'objectif est de travailler en collaboration avec les organismes et les personnes en situation de handicap pour identifier les obstacles à l'accessibilité et rendre le pays accessible en 2040. Restez à l'affût pour accompagner la mise en place de cette loi!



# D'autres ressources



## Éditions CHU Saint-Justine

La collection pour les parents des éditions du CHU Saint-Justine vous propose une large gamme de livres abordant différents aspects et différentes thématiques de la parentalité. Consultez leur [site web](#) pour découvrir les thèmes proposés.

### Être mère autrement : handicap et maternité

Coordonné par Maudy Piot

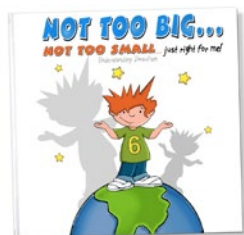
Ce recueil de textes signés par des parents et des spécialistes de différents domaines vous fera beaucoup réfléchir sur la parentalité en situation de handicap.



### Not too big... Not too small

Jimmy et Darlene Korpai

Voulez-vous expliquer à votre enfant ce qu'est le nanisme? Ce livre pourra vous aider, puisqu'il s'adresse aux enfants de petite taille. Vous pouvez l'acheter sur le [site web Understanding Dwarfism Program](#) ou contacter l'AQPPT pour demander la version en français.



**LIVRE POUR ENFANTS**

### Oser être mère : maternité et handicap moteur

Delphine Siegrist

S'adressant aux femmes ayant un handicap moteur, ce livre fournit des renseignements concernant toutes les étapes de la grossesse. Il vous accompagnera du moment où vous décidez d'avoir un enfant jusqu'à la période suivant l'accouchement.

### Ma maman a la SP

Elizabeth et Deborah Kellett  
Conception et illustration: Michael Speke

Portant sur la sclérose en plaques, cette publication aidera votre enfant à comprendre vos différents niveaux d'énergie, d'une journée à l'autre.



**LIVRE POUR ENFANTS**

### Y'a de la visite !

Isabelle Goupil  
Illustration: Julie Miville

Cet [album](#), accompagné d'un signet de l'échelle de la douleur qui l'accompagne, permet à l'enfant de mieux comprendre et apprivoiser la douleur chronique d'un parent. Dans ce conte illustré, Algo le dragon symbolise la douleur qui s'invite de façon inattendue au sein de la maisonnée.



**LIVRE POUR ENFANTS**

### **Action des femmes handicapées Montréal (AFHM)**

514-861-6903  
admin@afhm.org  
[www.afhm.org](http://www.afhm.org)

### **Réseau d'action des femmes handicapées Canada (Dawn Canada)**

514-396-0009  
[www.dawncanada.net](http://www.dawncanada.net)

### **Fédération du Québec pour le planning de naissance (FQPN)**

514-866-3721  
info@fqpn.qc.ca  
[www.fqpn.qc.ca](http://www.fqpn.qc.ca)

### **Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec (FAFMRQ)**

(514) 729-MONO (6666)  
fafmrq.info@videotron.ca  
[www.fafmrq.org](http://www.fafmrq.org)

### **Coalition des familles LGBT**

514-878-7600  
info@familleslgbt.org  
[www.familleslgbt.org](http://www.familleslgbt.org)

### **Association de parents pour l'adoption québécoise (APAQ)**

514-990-9144  
apaq@adoption-quebec.ca  
[apaq.adoption-quebec.ca](http://apaq.adoption-quebec.ca)

### **Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE)**

Communiquez avec votre CLSC  
[santemontreal.qcw.ca/population/services/programme-sippe/](http://santemontreal.qcw.ca/population/services/programme-sippe/)

### **Réseau des Centres de Ressources Périnatales du Québec (RCRPQ)**

418-336-3316  
info@rcrpq.com  
[www.rcrpq.com](http://www.rcrpq.com)

### **Fédération québécoise des organismes communautaires Famille (FQOCF)**

450-466-2538  
accueil@fqocf.org  
[fqocf.org](http://fqocf.org)

### **Préma-Québec (pour les parents d'enfants prématurés)**

450-651-4909  
Téléphone sans Frais : 1-888-651-4909  
info@premaquebec.ca  
<http://www.premaquebec.ca/fr/>

### **Association des conseillères et des conseillers en génétique du Québec**

[accgq-qagc.ca](http://accgq-qagc.ca)

### **S.O.S Grossesse**

Québec : 418-682-6222  
Sans frais : 1-877-662-9666  
[www.sosgrossesse.ca](http://www.sosgrossesse.ca)

### **Première ressource**

514-525 2573  
1-866-329-4223  
consultation@premiereressource.com  
[premiereressource.com](http://premiereressource.com)

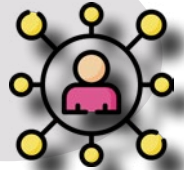
### **Ligne Parents**

1-800-361-5085  
[www.ligneparents.com](http://www.ligneparents.com)

### **Tel-jeunes (soutien aux adolescents)**

Téléphone : 1-800-263-2266  
Texte : 514-600-1002  
[www.teljeunes.com](http://www.teljeunes.com)

**AIDE**



### **Guides pour tous les parents...**

Naitre et grandir – Vous y trouverez une foule de renseignements pour vous aider dès l'étape de la grossesse jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de huit ans.

Mieux vivre avec notre enfant – Ce guide élaboré par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) déborde de renseignements sur la grossesse, l'accouchement, la santé des femmes enceintes et celle des enfants jusqu'à l'âge de deux ans.

Votre enfant est-il en sécurité? – Ce guide disponible sur le site web du gouvernement du Canada vous orientera à l'aide de mesures axées sur la sécurité de votre enfant.



# Références

## Section 1 :

AQPPT. Boîte à outils. Disponible à < <http://www.aqppt.org/visiteur/fr/boite.php> >

CHUM. L'amniocentèse. Disponible à < <https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2018-06/291-1-Amnio-centese.pdf> >

CHU Saint-Justine. La biopsie chorale et le diagnostic prénatal. Disponible à < [https://www.chusj.org/getmedia/69a10ac9-85ac-40b1-b8e1-35720bfaa6d9/depliant\\_F-274\\_la-biopsie-chorale-et-le-diagnostic-prenatal\\_FR.pdf.aspx?ext=.pdf](https://www.chusj.org/getmedia/69a10ac9-85ac-40b1-b8e1-35720bfaa6d9/depliant_F-274_la-biopsie-chorale-et-le-diagnostic-prenatal_FR.pdf.aspx?ext=.pdf) > le 21 juillet 2020.>

FQPN. (2014). Techniques de procréation assistée. Disponible à < <http://www.fqpn.qc.ca/main/wp-content/uploads/2014/11/procreationassisee2014.pdf> >

INSPQ. Mieux vivre avec notre enfant. Disponible à < <https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre> >

Naitre et grandir. Disponible à < <https://naitreetgrandir.com/fr/> >

Rogers, J. (2006). The Disabled woman's guide to pregnancy and birth. New York: Demos Medical Publishing.

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/grossesse-et-parentalite/services-de-procreation-assisee/>

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/adoption/adoption-au-quebec/>

<http://adoption.gouv.qc.ca/fr>

<https://educaloi.qc.ca/capsules/procreation-assisee-du-projet-parental-a-la-naissance-de-lenfant/>

Révision :  
Martine Cormier (psychologue) pour les pages 10 et 11

Josianne Paré (obstétricienne) pour les pages 15 à 19

## Section 2 :

ASSTSAS. (2013). Sans pépins, v. 15, n. 2, juin 2013.

Clinique Parents Plus. Répertoire des aides techniques. Disponible à < <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciusscsmtl/files/media/document/RepertoireAidesTechniquesParentPlus.pdf> >

Site web de la Clinique Parents Plus < <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/deficience-physique-sensorielle-langage-auditive-et-motrice/aides-techniques-exclusives-aux-parents-ayant-une-deficience-physique> >

Document élaboré spécialement pour notre guide par les ergothérapeutes partenaires de la Clinique Parents Plus.

Révision :  
Véronique Faguy et Véronique Gilbert (ergothérapeutes)

## Section 3 :

Ferland, F. (2016). Simplement parent : trucs pour accompagner votre enfant au quotidien. Montréal : CHU Saint-Justine.

Ferland, F. (2009). Simplifier sa vie de parent. Montréal : CHU Saint-Justine.

Première ressource. Maintenir l'autorité parentale à l'adolescence. Récupéré de < <https://premiereresource.com/fr/article/39/maintenir-lautorite-parentale-a-ladolescence> > le 21 juillet 2020.

Psychologue consultée : Katherine Beauregard

Révision : Martine Cormier (psychologue)

## Section « Connaissez-vous vos droits? » :

<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/acces-sible-personnes-handicapees.html>

<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/A-0.6/>

[http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme\\_dadaptation\\_de\\_domicile.html](http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme_dadaptation_de_domicile.html)

<https://exaequo.net/a-propos/>

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/service-soutien-domicile.aspx>

Révision: Rose-Marie Wakil (agente de défense des droits à Ex Aequo)

## Images:

Couverture et quatrième de couverture : Kim Plourde

Photo à la page 2 : Laurence Deschênes

Icône du sommaire : Dave Gandy sur commons.wikimedia.org

Icône du mot de bienvenue : < a href="http://www.onlinewebfonts.com">oNline Web Fonts</a>

Icône de l'entrevue : MD Badsha Meah sur freeicons.io

Icône de la section Devenir Parent : MD Badsha Meah sur freeicons.io

Photo à la page 8 : Free-Photos sur Pixabay

Photo à la page 9 : <https://pxhere.com/es/photo/1258794>

Image aux pages 10 et 11 : OpenClipart-Vectors sur Pixabay

Image à la page 12 : Kim Plourde

Image à la page 14 : Natalia Lavrinenko sur Pixabay

Photo à la page 17 : Sanjasy sur Pixabay

Icône de la section Aides et stratégies : Freepik sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Photo à la page 20 : Polina Tankilevitch sur Pexels

Image à la page 21: Kim Plourde

Photos à la page 22 : Clinique Parents Plus

Icône de la poussette parapluie (p.23) : OpenIcons sur Pixabay

Photos à la page 23: Hippychick et Ergo Centric

Image à la page 24: Kim Plourde

Photos à la page 25: Thermobaby, Ray-Lax et Phil&Teds

Icône de la section Éduquer votre enfant: DinosoftLabs sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Photo à la page 28: Cottonbro sur Pexels

Image à la page 30 : Kim Plourde

Icône de la bulle de texte (p. 30) : <https://pixabay.com/pt/vectors/balao-bolha-fala-pensamento-150981/>

Image à la page 33 : Elias Sch. sur Pixabay

Photos aux pages 36 et 43 : Mikael Theimer

Icône de la section Connaissez-vous vos droits? : Freepik sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône de question (p. 38 et 39) : Prettycons sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône de réponse (p. 38 et 39) : Kiranshastry sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône de la chaise roulante (p.38) : [upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/d/d1/Wheelchair\\_accessible\\_icon.svg/256px-Wheelchair\\_accessible\\_icon.svg.png](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/d/d1/Wheelchair_accessible_icon.svg/256px-Wheelchair_accessible_icon.svg.png)

Icône de la section Ressources (p.40) : Freepik sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône du livre (p. 40) : Freepik sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône ABC (p. 40) : Good Ware sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Couverture du livre Être mère autrement (p. 40) : autorisation d'utilisation de l'image par Éditions Harmattan

Couverture du livre Ma maman a la SP (p. 40) : autorisation d'utilisation de l'image par la Société Canadienne de la sclérose en plaques

Couverture du livre Y'a de la visite (p. 40: autorisation d'utilisation de l'image par Richard Desmarais (éditeur)

Icône de l'aide (p. 41) : Freepik sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)

Icône de la section Références: Smashicons sur [www.flaticon.com](http://www.flaticon.com)



Malgré les avancées dans la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap, de nombreux préjugés persistent dans la société quant à la parentalité en situation de handicap. Pour cette raison, beaucoup de personnes ayant des limitations physiques doutent de leurs capacités à avoir un enfant, à l'élever ou à le prendre en charge. Le guide « Tous Parents ! » vous montrera qu'il est tout à fait possible pour les personnes en situation de handicap de devenir parents, et répondra aux principales questions des parents et futurs parents. Présentant des témoignages de parents, des suggestions d'équipements ainsi que des stratégies pour prendre soin de l'enfant et l'élever, ce guide inspirera les personnes handicapées dans leur choix concernant la parentalité et leur donnera les clés pour bien vivre les défis quotidiens qui les attendent.

**AQPPT**

6300, avenue du Parc, bureau 430  
Montréal, Québec H2V 4H8  
(514) 521-9671  
[info@aqppt.org](mailto:info@aqppt.org)  
[aqppt.org](http://aqppt.org)



 Association  
Québécoise  
des  
Personnes  
de  
Petite Taille

Office des personnes  
handicapées

Québec 