



## Handicap

# Parents avant tout

**Pipettes avec encoches, lit d'enfant surélevé, livres en braille : au SAPPH, lieu unique en France, une équipe pluridisciplinaire de professionnels aide les parents handicapés à adapter leurs gestes pour s'occuper au mieux de leur enfant.**



**SAPPH**  
Service  
d'accompagnement  
à la parentalité  
des personnes  
en situation  
de handicap

1 Marie-Helene Place  
Emma Kelly  
et Caroline Fontaine-Riquier  
ed Hatier, 2011

**D**e vastes locaux fraîchement repeints au sein de l'Institut de puériculture de Paris, dans le 14<sup>e</sup> arrondissement voilà de quoi permettre au **SAPPH** de se déployer en poursuivant sa mission de « puériculture adaptée aux parents handicapés ». Une mission entamée une vingtaine d'années plus tôt dans le cadre d'une PMI (Protection maternelle et infantile) par Édith Thoueille, puéricultrice, aujourd'hui directrice du service. Ce matin, Malika Bendjelal, éducatrice de jeunes enfants, a rendez-vous avec Philippe, un papa non-voyant très actif dans l'éducation de ses deux fils. Depuis la première grossesse de sa femme, malvoyante, ils sont accompagnés par les professionnels du service. Magali Voisin, une jeune psychologue, évoque le groupe de paroles de pères qu'elle anime une fois par mois : pères handicapés ou dont la compagne est handicapée, viennent échanger et s'inspirer des différents témoignages. « Certains parents, avant même de concevoir un enfant, s'interrogent sur les risques et les conséquences éducatives de leur handicap sur leur futur enfant. Ils ont besoin de rencontrer l'expérience de ceux qui sont déjà parents », souligne la psychologue, non-voyante elle aussi.

### Une adaptation personnalisée

Aujourd'hui, Philippe n'est pas venu pour le groupe de paroles, mais pour adapter du matériel éducatif avec Malika afin de partager des moments de jeux et de lecture avec ses enfants. « Nous allons trouver des astuces pour que je puisse lire et commenter ce livre comme le ferait un parent valide », dit-il en sortant de son sac l'album *Les Lettres de Balthazar*<sup>1</sup>. « Comme n'importe quel

parent<sup>1</sup> », reprend vivement Malika, qui précise : « Nous nous appliquons à aider les parents pour qu'ils puissent s'occuper au mieux de leur enfant. Nous n'intervenons pas sur le handicap lui-même ». Sur chaque page du livre, des étiquettes en braille ont été collées : « Tout est décrit, non seulement le texte, mais aussi les images, et les émotions qui transparaissent des personnages », précise l'éducatrice. Philippe lit le texte et commente le dessin selon la description faite avec l'aide de Malika. « "Pépin et Balthazar, assis à une table, lisent." Ce n'est pas le texte. On est bien d'accord, c'est l'image ? », lui demande le père qui souhaite aider son fils de cinq ans à acquérir la connaissance des lettres et des chiffres.

De la même façon, Philippe s'exerce avec succès à un jeu de reconnaissance des couleurs, codées pour lui au moyen de chiffres identifiables au toucher. « C'est de l'artisanat », commente-t-il, heureux de trouver ici ce dispositif qu'il n'aurait sans doute aucune chance d'expérimenter ailleurs.

La séance se poursuit dans la bonne humeur. « L'adaptation tient compte de la sensibilité des parents et de la connaissance qu'ils ont de leurs enfants », ajoute l'éducatrice, en précisant que les commentaires des enseignants lui sont très utiles. « L'enfant apprend en regardant faire ses parents. Si ces derniers me signalent une difficulté repérée par l'école, j'aménage la pratique du père ou de la mère dans ce domaine. Par exemple, pour l'utilisation des ciseaux, je propose des techniques de découpage qui permettent à l'enfant d'observer et d'exercer sa motricité fine ».

Malika organise également un atelier de chant pour les parents. Elle en fait un lieu d'apprentissage d'un



Malika Bendjelal, éducatrice, adapte des albums illustrés avec Philippe, père non-voyant, pour que celui-ci puisse les lire avec ses enfants.



Martine Vermillard, puéricultrice, explique à une future maman aveugle comment préparer les biberons et les médicaments.

langage non verbal, inconnu des personnes non-voyantes. « *Tous ces gestes que l'on utilise couramment pour accompagner des expressions comme "non!", "chut!" ou "viens!", font partie d'un langage commun. Les enfants ont besoin de les connaître et, pour cela, de voir leurs parents les utiliser.* »

### Confiance dans ses compétences

Autre lieu, autres préoccupations : au bout du large couloir, dans une pièce occupée par du matériel de puériculture, des poupons et un lit d'enfant à barreaux surélevé pour les parents en fauteuil, Martine Vermillard, puéricultrice, exerce Sarah et Julien, malvoyants, à effectuer toutes les tâches pour nourrir et soigner leur futur bébé. Ils écoutent attentivement ses conseils et, sous son regard bienveillant, ils manipulent les pipettes pour les médicaments en sirop. Comment marquer des repères de graduation et être sûr de donner la bonne dose au bébé ? Rien n'est laissé au hasard. Martine aide Julien à saisir la pipette et à la diriger vers la bouche du poupon. Son calme et la confiance qu'elle manifeste en ses capacités réconfortent le jeune couple, préoccupé par l'arrivée de son bébé dans des conditions difficiles. À trois semaines de l'accouchement, la future maman ne cache pas son inquiétude. Martine la tranquillise : « *Vous pourrez solliciter la puéricultrice de secteur. Il n'y a aucun médicament que vous n'arriverez pas à donner.* »

La jeune femme s'interroge aussi sur la façon de porter son enfant dans la rue. Elle craint les embûches et se demande ce que les gens penseront d'elle en la voyant avec son bébé et sa canne blanche. « *Nous parlerons cet après-midi du portage qui pourrait vous convenir* », la rassure la puéricultrice.

Drina Candilis-Huisman, psychologue du service, passe la tête dans la salle. Elle est accompagnée d'une jeune stagiaire, en fauteuil. Elle questionne le couple sur la préparation à l'accouchement, puis insiste : « *Ce qui compte, ce sont vos relations futures avec le bébé.* »

Grâce à ces séances, Sarah commence à se projeter dans son rôle de mère. « *On a tellement peur qu'il manque à notre enfant ce que les autres reçoivent avec des parents ordinaires* », confie-t-elle. Elle a demandé à un ami dont le père était aveugle s'il avait eu une enfance « normale », s'il n'avait pas eu honte de celui-ci.

Édith Thoueille, la directrice, se joint au groupe. Selon elle, la loi de 2005, qui affirme le droit pour les enfants handicapés à une scolarisation en milieu ordinaire, a fait évoluer les mentalités. Leur intégration à l'école a changé le regard sur le handicap, y compris sur celui des parents.

Le couple a encore beaucoup de questions : comment lire des histoires à notre enfant ? Écouter un CD, est-ce aussi bien que lui faire la lecture ? Toute l'équipe le rassure en précisant qu'il saura trouver les solutions le moment venu. L'essentiel est d'avoir appris ici à anticiper et à adapter ses gestes pour donner à son enfant le confort et la sécurité dont il a besoin, pour être moins inquiet devant l'inconnu et trouver la confiance dans ses compétences. Un lieu précieux donc, et unique. Espérons qu'il fasse des émules<sup>2</sup>.

Isabelle Lacheref



« Ce que nous apprennent les mères aveugles », de Édith Thoueille, Drina Candilis-Huisman, Martine Vermillard et Michel Soulé, dans *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*, éd. Érès, 2009.

### SAPPH

Service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap. Du projet de grossesse aux 7 ans de l'enfant.

Fondation hospitalière Sainte-Marie  
26, boulevard Brune  
75014 Paris  
Tél. : 01 40 44 39 05  
contact.sapph@fhsm.fr

2. De même, l'Institut mutualiste Montsouris (Paris) est le seul en France à proposer une consultation d'obstétrique spécialisée pour les patientes en situation de handicap moteur, auditif ou visuel. La moitié des personnes suivies ici a été refusée dans les maternités classiques.