

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

Être parent avec une paralysie



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Deuxième édition 2021

Ce guide a été préparé sur la base de la littérature scientifique et professionnelle. Il est présenté à des fins d'éducation et d'information ; il ne doit pas être interprété comme un diagnostic médical ou un conseil de traitement. Veuillez consulter un médecin ou un prestataire de soins de santé approprié pour les questions spécifiques à votre situation.

Crédits :

Écrit par Liz Leyden

Écrit par Produit par Sheila Fitzgibbon et Bernadette Mauro

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 toll free
(973) 379-2690 phone
ChristopherReeve.org

Être parent avec une paralysie

TABLE DES MATIÈRES

- 4** À quoi s'attendre pendant la grossesse
- 6** Des journées bien remplies : Nourrissons, tout-petits et chaos joyeux
- 11** Petits explorateurs : La vie avec les enfants d'âge préscolaire
- 13** Jours d'école primaire
- 16** Grandir : La vie avec les préadolescents et les adolescents
- 18** De la remise des diplômes aux petits-enfants
- 21** Ressources



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

CHRISTOPHER REEVE

Christopher Reeve était père de trois enfants lorsqu'il a été blessé à la moelle épinière en 1995. L'accident a changé sa vie de multiples façons. Il ne pouvait plus marcher ni respirer seul. Il avait besoin d'aide pour manger, s'habiller et faire sa toilette.

Mais la paralysie ne l'a pas empêché d'être père : Christopher a assisté aux matchs de baseball de Will depuis le bord du terrain ; il a rayonné depuis le public lorsque Matthew a obtenu son diplôme universitaire ; et il a fait la fête dans la cuisine avec Alexandra lorsqu'elle a obtenu son permis de conduire.

Le fauteuil roulant fait partie de la vie de Christopher, mais ne définit pas qui il est ; sa capacité à aimer ses enfants reste intacte.

T Plus de 4 millions de parents vivant avec un handicap s'occupent d'enfants de moins de 18 ans aux États-Unis. Dès leur naissance, les enfants bouleversent la vie de chaque famille, créant un monde imprévisible, stressant et joyeux, parfois en l'espace de quelques minutes. Tous les parents, qu'ils vivent avec un handicap ou non, doivent adopter des stratégies et des philosophies qui fonctionnent pour leur famille, qu'il s'agisse de faire face à une crise de colère d'un tout-petit dans une épicerie ou de créer des traditions autour de jeux de société et de barbecues dans l'arrière-cour.

Les handicaps changent la forme d'une vie, mais ne doivent pas en limiter le potentiel. Bien que le fait de vivre avec une paralysie crée des défis différents pour les parents, des ressources et un soutien sont disponibles pour aider à planifier le chemin à parcourir.

Commencez par croire que c'est possible. Planifiez, élaborer des stratégies et faites preuve de créativité pour trouver les adaptations qui vous conviennent. Acceptez de relever des défis, mais aussi de recevoir de grandes récompenses. Et n'oubliez pas de profiter de chaque instant - couches sales, réveils difficiles, etc. et tout le reste ; ça passera vite.



À QUOI S'ATTENDRE PENDANT LA GROSSESSE

La paralysie n'empêche pas une femme d'être enceinte et d'avoir un enfant. Les nausées matinales, les maux de tête et les chevilles enflées font partie des effets secondaires familiers et normaux de la grossesse que les femmes souffrant de lésions de la moelle épinière sont aussi susceptibles de ressentir comme n'importe quelle autre femme.

Mais la grossesse amplifie les problèmes de santé secondaires, notamment les infections des voies urinaires, les plaies de pression et la spasticité. Pour réduire les risques, les femmes paralysées qui tombent enceintes doivent s'assurer de recevoir les meilleurs soins possibles en faisant appel à des médecins qui connaissent bien le problème des lésions de la moelle épinière. Plus les personnes qui supervisent la grossesse sont informées, mieux la mère et le bébé seront servis.

Il n'existe pas de guide définitif de la grossesse. Chaque femme a une expérience différente, mais toutes les femmes vivant avec une paralysie doivent comprendre et anticiper les complications potentielles découlant des problèmes de santé existants.

Commencez par consulter un urologue avant la grossesse pour obtenir un examen de base des reins, de la vessie et des uretères ; cela aidera les médecins à surveiller tout changement survenant au cours de la grossesse. La gestion de la vessie est essentielle à la santé générale des personnes souffrant de lésions de la moelle épinière. Les femmes enceintes doivent être particulièrement attentives aux infections urinaires, car elles peuvent provoquer un accouchement précoce.

Le cathétérisme sera surveillé pendant la grossesse. Le bébé qui grandit appuie sur la vessie, laissant moins de place à l'urine pour s'accumuler. À un moment ou à un autre de la grossesse, il sera probablement nécessaire d'utiliser une sonde à demeure afin d'évacuer l'urine en continu.

Demandez à d'autres parents vivant avec un handicap ou à des physiatres, des médecins spécialisés dans la rééducation qui traitent les pathologies liées au cerveau, aux os, aux nerfs et aux muscles, y compris celles résultant d'une lésion de la moelle épinière, de vous orienter vers des spécialistes de l'obstétrique. L'Académie américaine de médecine physique et de réadaptation propose une base de données consultable de membres praticiens dans tout le pays.

Un obstétricien à haut risque pourrait être le mieux équipé pour gérer les soins complets des femmes enceintes souffrant de lésions de la moelle épinière. Les inhalothérapeutes, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent aider à surveiller et à traiter les changements supplémentaires de l'état de santé général causés par la grossesse. Assurez-vous que votre nouveau médecin est au courant de tous les problèmes de santé sous-jacents et des médicaments que vous prenez ; il peut être nécessaire d'adapter les ordonnances pendant la



grossesse pour que le bébé soit en bonne santé.

Les femmes souffrant d'une lésion de la moelle épinière au niveau T6 ou supérieur courent un risque accru de développer une dysrflexie autonome (DA) pendant leur grossesse. Cette affection potentiellement mortelle, déclenchée lorsque le corps ressent une douleur en dessous du niveau de la blessure, entraîne une tension artérielle dangereusement élevée et ses symptômes,

notamment des maux de tête douloureux et des nausées, peuvent être confondus avec des effets secondaires normaux de la grossesse. Il est essentiel que les médecins sachent comment détecter et surveiller ces symptômes tout au long de la grossesse.

Les femmes enceintes qui présentent un risque de MA devraient envisager de porter sur elles une carte de portefeuille indiquant la tension artérielle de base, le niveau de lésion et les contacts en cas d'urgence. Des copies peuvent être téléchargées en ligne ou vous pouvez appeler directement le Centre de ressources pour la paralysie de la Fondation Reeve au 800-539-7309 pour en recevoir une par la poste.

Le travail et l'accouchement

Au troisième trimestre, les médecins surveilleront probablement de près la respiration et la circulation sanguine de la future mère. Le poids supplémentaire d'un bébé peut ralentir la circulation sanguine ; il est recommandé de porter des bas de contention et de surélever les pieds lorsque cela est possible.

La prise de poids peut rendre les mouvements plus difficiles, mais il est important que les femmes vivant avec une paralysie puissent changer régulièrement la position de leur corps ; examinez souvent votre peau afin de prévenir les plaies de pression, en particulier si un repos au lit est prescrit.

En outre, certaines femmes présentant une atrophie musculaire risquent de subir des fractures pathologiques ; les transferts doivent être effectués avec précaution à ce stade.

Discutez et décidez d'un plan d'accouchement avec les médecins le plus tôt possible. L'accouchement vaginal est possible pour de nombreuses femmes souffrant de lésions de la moelle épinière. Prévoyez d'assister à un cours de préparation à l'accouchement. Visitez l'hôpital et discutez avec le personnel à l'avance pour vous assurer qu'il est accessible et préparé aux problèmes d'accouchement propres aux patientes souffrant de lésions de la moelle épinière.

Les femmes paraplégiques pourront apprendre à palper l'utérus pendant le travail ; d'autres devront peut-être utiliser un moniteur de contractions à la maison. Les femmes dont la sensibilité utérine est limitée doivent subir des examens cervicaux hebdomadaires à partir de la 28e semaine et doivent être admises à l'hôpital dès le début de la dilatation ou de l'effacement du col de l'utérus.

Pendant le travail, les femmes doivent être repositionnées toutes les deux heures pour éviter les lésions dues à la pression. La pression artérielle, le rythme cardiaque et la température corporelle devront être surveillés, et les médecins et le personnel hospitalier devront être particulièrement attentifs aux signes de dysrèflexie autonome (DA), même si elle ne s'est pas manifestée plus tôt au cours de la grossesse. Les femmes souffrant de lésions de la moelle épinière doivent être évaluées par un anesthésiste avant le travail pour planifier une anesthésie péridurale précoce et continue afin de prévenir l'apparition de la DA.

DES JOURNÉES BIEN REMPLIES : NOURRISSONS, TOUT-PETITS ET CHAOS JOYEUX

La vie avec un bébé est une courbe d'apprentissage pour tous les nouveaux parents. Chaque jour apporte son lot de défis inattendus, qu'il s'agisse d'essayer frénétiquement de calmer un bébé souffrant de coliques ou de déchiffrer le code des sièges auto compliqués. Les parents vivant avec un handicap connaîtront également une période de découverte des adaptations nécessaires. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'aborder l'éducation des enfants, pas de règles qui fonctionnent pour toutes les familles. Soyez patient, votre parcours sera parsemé d'obstacles, mais n'oubliez pas que le fait d'être parent avec un handicap n'a rien de nouveau. De nombreuses personnes l'ont fait avant vous - et beaucoup d'autres le font en ce moment même.

Créer un système de soutien

Commencez par créer un réseau de soutien, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du foyer. Avant la naissance du bébé, stockez sur vos étagères des livres sur l'éducation des enfants qui correspondent à votre style et complétez-les par des ouvrages spécifiques pour les personnes vivant avec une paralysie.

SHERMAN GILLUMS, JR.

Sherman Gillums, Jr. est un père de six enfants et un vétéran des Marines qui a subi une blessure à la colonne cervicale lors d'un renversement de véhicule. Avec sa famille, il aime cuisiner et jouer à des jeux qui favorisent le travail d'équipe. Sherman estime que la mise en place d'un système de soutien étendu est essentielle pour les parents vivant avec un handicap.

« Il n'y a pas un seul problème auquel vous serez confronté en tant que parent vivant avec un handicap que quelqu'un d'autre n'ait pas rencontré et déjà surmonté. La question est la suivante : « Comment allez-vous y faire face et que pouvez-vous apprendre des autres ? » Recherchez le soutien et les informations dont vous avez besoin pour prendre des décisions en connaissance de cause. Utilisez le muscle le plus fort de votre corps - votre langue - pour demander de l'aide lorsque vous en avez besoin. Il faut être fort pour vivre avec une lésion de la moelle épinière ».

Recherchez les groupes de jeu locaux pour bébés, mais rejoignez également les forums de discussion en ligne utilisés par les parents vivant avec un handicap. Le National Research Center for Parents with Disabilities de l'université de Brandeis propose des ressources en ligne, notamment des webinaires, des vidéos pratiques et des blogs communautaires abordant des sujets allant de la technologie d'adaptation à la gestion des tétées nocturnes.

Le centre de ressources pour la paralysie de la Fondation Reeve peut mettre en relation des parents avec des mentors ayant des handicaps ou des niveaux de lésions similaires. Le soutien émotionnel est essentiel pour tous les nouveaux parents. Rencontrer d'autres parents vivant avec un handicap peut aider à surmonter les problèmes, à renforcer la confiance et à rappeler en temps réel tout ce qui est possible.

Sortir des sentiers battus

Les premiers jours de la vie d'un bébé peuvent ressembler à une boucle sans fin de couches, d'alimentation et de sommeil. Les parents vivant avec un handicap doivent réfléchir aux adaptations spécifiques dont ils ont besoin pour cette période chargée. Les solutions peuvent venir des conseils de parents expérimentés sur les forums de discussion ou simplement en essayant de nouvelles stratégies jusqu'à ce que quelque chose colle ; la créativité est la clé.

En ce qui concerne la disposition des lits, établissez une stratégie avec votre conjoint ou partenaire afin de déterminer la configuration qui convient le mieux à la famille : Les paniers de Moïse et les co-dormeurs qui se fixent au lit permettent de garder le bébé à proximité et d'éviter les transferts nocturnes ; les berceaux sur roues ou fixés à des parcs de jeu portables peuvent être déplacés dans toute la maison ; et les berceaux traditionnels peuvent être raccourcis à une hauteur accessible aux utilisateurs de fauteuils roulants.

Nourrir un bébé en toute sécurité peut être un défi pour les parents dont la dextérité ou la mobilité des bras est limitée. Les mères allaitantes peuvent demander l'aide d'un membre de la famille pour soulever et positionner le bébé ou utiliser des produits qui offrent un soutien supplémentaire ; les porte-bébés en forme d'écharpe spécialement conçus pour l'allaitement peuvent maintenir le bébé en place et libérer les mains de la mère, tandis que les coussins d'allaitement spécialement conçus réduisent la tension sur les bras et la partie supérieure du corps de la mère.

Les biberons sont disponibles dans une grande variété de formes et de tailles, un luxe de choix qui peut aider les parents vivant avec un handicap à s'adapter. Il en va de même pour des centaines d'autres produits pour bébés disponibles dans un large éventail de modèles, des dormeuses équipées de fermetures éclair plutôt que de boutons-pression aux porte-bébés mains libres qui peuvent reposer l'enfant sur la poitrine, le dos ou la hanche.

Le consommateur du 21^e siècle a plus que jamais le choix entre les produits traditionnels et les produits adaptés. AbleData, une base de données consultable développée par le National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research de l'Administration for Community Living, fournit des informations sur les technologies d'assistance, les ressources et les produits allant des aides récréatives aux aides thérapeutiques en passant par les aides ménagères. Les parents vivant avec un handicap peuvent profiter des nombreuses options disponibles sur le marché pour trouver des solutions qui répondent à leurs besoins spécifiques.



Sherman Gillums, Jr.

Relever les défis logistiques

La vie est imprévisible. Il n'est pas possible d'anticiper tout ce qui pourrait mal se passer. Les parents vivant avec un handicap devraient plutôt s'efforcer de mettre toutes les chances de leur côté pour que la plupart des choses se passent bien.

Le tracé de la vie d'un bébé est une chose qu'un parent peut entièrement contrôler. Oubliez l'endroit où les choses sont « censées aller » et concevez



Kieran O'Brien Kern

un plan d'étage en fonction de ce qui convient le mieux à vos besoins individuels. Pour un parent ayant des problèmes de mobilité, cela peut consister à répartir les tables à langer dans toute la maison au lieu d'utiliser une table à langer centrale dans la chambre du bébé. Il n'y a aucune raison pour que des paniers ou des sacs remplis de couches, de vêtements de rechange et d'autres articles essentiels ne soient pas placés dans chaque pièce. Un panier à côté du lit, ainsi qu'un chauffe-biberon ou une écharpe d'allaitement, peuvent aider les mères à gérer plus facilement les tétées nocturnes.

Lorsque le bébé grandit, les parents peuvent étendre cette stratégie au-delà des couches. Déplacer des paniers de jouets et de livres d'une pièce à l'autre ou les installer dans des stations triangulaires autour d'un fauteuil roulant peut réduire le besoin d'un parent de se précipiter constamment dans la maison et peut permettre à un bambin très occupé de rester au même endroit un peu plus longtemps.

Adaptations en fonction des capacités

Certaines tâches liées aux soins du bébé devront être modifiées. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de solution unique en matière d'éducation des enfants. Comme pour réapprendre à conduire après une lésion de la moelle épinière, la méthode peut sembler différente, mais la destination finale reste la même ; la manière d'y parvenir n'a pas d'importance.

Certaines adaptations font probablement déjà partie de la routine quotidienne des parents. Une personne ayant une dextérité limitée peut utiliser un morceau de nouille de piscine ou des poignées en caoutchouc pour ouvrir un pot de sauce tomate. Si les sachets et les récipients d'aliments pour bébés posent problème, voyez si la même stratégie fonctionne.

Les pinces utilisées pour accéder aux étagères de la cuisine hors d'atteinte peuvent également servir à récupérer les couches, les lingettes et même les jouets qui rebondissent sous la table de la salle à manger. D'autres astuces - comme le fait d'habiller un enfant en salopette non seulement parce qu'elle est mignonne, mais aussi parce qu'elle fournit une sangle toute prête pour le prendre dans ses bras - se révéleront au fur et à mesure des essais et des erreurs.

Les sièges de voiture peuvent être encombrants en fonction du handicap. Avant d'acheter, examinez les différentes options dans les magasins pour déterminer le système de bouclage qui vous convient le mieux. Si l'accès ou le soulèvement du siège lui-même pose problème, confiez cette tâche à votre conjoint ou partenaire ; s'il ne peut pas partir en excursion, demandez à un ami de vous rejoindre à destination pour vous aider à transférer le bébé dans la voiture et à l'en sortir.

Une mobilité limitée ou des problèmes sensoriels causés par une lésion de la moelle épinière peuvent rendre difficile le bain en toute sécurité des bébés et des enfants en bas âge. Les adaptations peuvent inclure l'utilisation d'un évier à hauteur de fauteuil roulant et la vérification de la température de l'eau à l'aide d'un thermomètre. Si cela ne suffit pas, faites de l'heure du bain une activité pour toute la famille, afin qu'il y ait plusieurs mains pour aider.

S'occuper de bébés et de très jeunes enfants peut être accablant, même si les parents font preuve de créativité et d'ingéniosité pour s'adapter à un handicap. Au cours de ces premières années, rappelez-vous que pour chaque parent - vivant avec une paralysie ou non - l'union fait la force. Demandez de l'aide à votre conjoint, partenaire, membre de la famille ou ami si nécessaire. Il n'y a jamais trop de personnes pour aimer un enfant.

KIERAN O'BRIEN KERN

Kieran O'Brien Kern, 43 ans, est mère de deux filles âgées de 2 et 7 ans. Elle a les yeux bruns, des taches de rousseur et une paralysie cérébrale quadratique spastique ; ses filles grandissent en roulant sur le scooter de Mme Kern, surnommé « La Bête ».

« L'une des plus belles choses que vous découvrirez en tant que parent est que vos enfants s'adapteront à vous. Vous n'avez pas besoin d'être parfait. Faites de votre mieux. Réfléchissez. Elaborez une stratégie. Agissez. Et, quelle que soit la façon dont vous faites fonctionner les choses, ce sera normal pour vos enfants. Et vos enfants vous aimeront quoi qu'il arrive ».

PETITS EXPLORATEURS : LA VIE AVEC LES ENFANTS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE

Le jour viendra où les parents découvriront que leur bébé a disparu, remplacé par un enfant qui s'éveille à un monde plus vaste. À l'âge de trois ans, les enfants commencent à développer un sentiment d'indépendance ; curieux et plus occupés que jamais, ils sont impatients de repousser les limites de leur univers.

Les enfants dont les parents vivent avec un handicap deviennent souvent des assistants à un plus jeune âge que ceux dont les parents sont valides, apprenant à récupérer des jouets pour leurs frères et sœurs plus jeunes ou à choisir leurs propres vêtements dans le tiroir d'une commode basse.

Encourager ce type d'indépendance n'aide pas seulement les parents à surmonter les difficultés physiques à la maison, mais correspond aussi à ce que les enfants cherchent naturellement à faire à ce stade de leur développement. L'établissement d'une liste quotidienne de tâches à accomplir - comme s'habiller soi-même, balayer la cuisine avec un balai jouet et ranger ses propres livres - peut renforcer la confiance en soi de l'enfant et stimuler son besoin d'indépendance.

Pour la même raison, les parents doivent profiter de cette étape pour enseigner l'importance de la sécurité. Alors qu'ils commencent à passer plus de temps en dehors de la maison, tous les enfants, et en particulier ceux dont les parents ont des problèmes de mobilité, doivent comprendre pourquoi il est dangereux de s'éloigner d'un parent. Apprenez-leur à ne pas s'aventurer dans



les rues, à faire attention à la circulation et à demander de l'aide pour récupérer les balles perdues, plutôt que de les poursuivre eux-mêmes sur les routes.

Lorsque la famille fait une sortie dans des zones commerciales bondées ou dans des parcs, il faut s'assurer que l'enfant ne puisse pas fuir ou se mettre hors de portée d'un parent vivant avec un handicap. Il s'agit d'une pratique de sécurité et d'une façon d'aider en étant un « grand enfant ». Et jusqu'à ce que la leçon soit apprise, attachez des clochettes à leurs chaussures afin de pouvoir les entendre tinter lorsque vous êtes en déplacement.

Naviguer dans un monde en expansion

Les familles d'enfants d'âge préscolaire seront probablement amenées à s'aventurer de plus en plus à l'extérieur de la maison. Il sera nécessaire de s'orienter dans de nouveaux espaces ; un peu de recherche à l'avance peut aider les parents vivant avec un handicap à manœuvrer plus facilement.



Les parcs et les aires de jeux sont une source de joie pour de nombreuses familles et jouent un rôle essentiel dans le développement physique de l'enfant ; ceux qui sont conçus pour les enfants vivant avec un handicap offriront probablement l'accès dont les parents vivant avec un handicap ont également besoin. Certaines villes, comme New York, proposent une base de

données consultable précisant les niveaux d'accessibilité de chaque site. Une autre option consiste à appeler le département des parcs et des loisirs pour savoir ce qui est disponible. Si les possibilités d'accès sont rares, militez pour qu'elles soient créées - l'augmentation du nombre d'espaces inclusifs profite à l'ensemble de la communauté.

Se faire des amis est important pour les enfants de cet âge, mais la maison de tous les amis n'est pas forcément accessible aux parents vivant avec un handicap. Les parents peuvent suggérer de se rencontrer dans des lieux neutres, tels que le YMCA ou la bibliothèque locale, et proposer d'organiser régulièrement des playdates ou des groupes de jeu à leur domicile, afin d'assurer leur inclusion et celle de leurs enfants.

Construire la vie de famille

Chaque famille est différente ; certaines aiment visiter les musées, d'autres camper à la belle étoile. Au fur et à mesure que la personnalité de votre enfant se développe, commencez à explorer les activités et les rituels qui jetteront les bases de la vie familiale. Contournez les handicaps et n'excluez rien avant d'avoir étudié les possibilités.

Une famille peut faire beaucoup de choses à la maison, en tenant compte des différents niveaux de mobilité et de dextérité : les jeunes comédiens peuvent rejouer leurs contes de fées préférés, les parents remplaçant les méchants ; les petits chefs peuvent regarder des émissions culinaires et recréer des défis de cupcakes dans la cuisine ; les scientifiques en herbe peuvent faire des expériences avec des volcans de bicarbonate de soude et écouter les oiseaux



par les fenêtres ouvertes ; et les enfants qui aiment la compétition peuvent constituer une bibliothèque de jeux de société pour les tournois familiaux.

Faire preuve de créativité peut aider les parents vivant avec un handicap à participer à des jeux actifs. Les séances de Lego Marathon peuvent se dérouler sur une table, plutôt que sur le sol. Des excursions de pêche peuvent être organisées le long d'une jetée accessible. S'il n'est pas

possible de donner un coup de pied dans un ballon, il est peut-être possible de le faire avec un balai.

Aucun handicap n'empêche les parents de s'engager auprès de leurs enfants. Quelles que soient les adaptations nécessaires, le plus important est d'être présent.

JOURS D'ÉCOLE PRIMAIRE

Le premier jour de l'école maternelle marque le début de ce qui sera une longue période scolaire pour les enfants et les familles. Une grande partie de la vie d'un enfant tournera désormais autour de l'apprentissage et de la socialisation qui se dérouleront dans la salle de classe et en dehors.

Les parents vivant avec un handicap devraient commencer cette étape de la vie de leurs enfants en identifiant tous les problèmes liés aux visites d'écoles afin d'éviter les surprises. Les écoles privées et publiques sont tenues de respecter la loi américaine sur les personnes vivant avec un handicap (Americans with Disabilities Act) ; l'accessibilité ne devrait pas être un problème, mais des problèmes logistiques peuvent encore survenir. Avant d'assister à des conférences parents-professeurs ou à des soirées de rentrée scolaire, demandez aux responsables de l'école de s'assurer que les locaux sont accessibles pour les fauteuils roulants, ou de vérifier que les ascenseurs dans les bâtiments à plusieurs étages fonctionnent et sont prêts à être utilisés. Prévoyez d'arriver tôt si possible, car les places de parking accessibles seront limitées.

Qu'il s'agisse de se porter volontaire pour être parent de salle ou d'aider à organiser des collectes de fonds, les parents vivant avec un handicap peuvent s'impliquer dans la vie de la classe au même titre que n'importe quel autre parent. Cependant, une planification et des recherches supplémentaires peuvent parfois s'avérer nécessaires. Bien que les écoles doivent rester

accessibles, les sorties scolaires peuvent constituer un défi. Les parents qui souhaitent chaperonner ces sorties devront s'assurer que la destination est accessible en vérifiant à l'avance auprès des enseignants ou du personnel sur place. Avant les concerts, les pièces de théâtre et tout autre événement organisé par l'école, réfléchissez avec le personnel de l'école pour déterminer les places assises et les points d'entrée et de sortie qui répondront le mieux à vos besoins spécifiques.

Terrains boueux et tirs au but : Assister aux matchs

L'exercice est vital pour la santé physique et mentale des enfants en pleine croissance. Pour beaucoup, la participation à des sports organisés permet de rester en forme et de développer la confiance en soi, la capacité à résoudre des problèmes et le courage.

Cependant, l'accès aux sports pour les enfants est une frustration récurrente pour les parents vivant avec un handicap. Les événements en salle tels que la gymnastique et les rencontres de natation peuvent poser des problèmes logistiques aux personnes à mobilité réduite. Et si les sports de plein air semblent être une alternative facile, les apparences peuvent être trompeuses : les conditions du terrain peuvent être rocailleuses, boueuses et irrégulières. Bien que les parkings offrent des places accessibles, les parents doivent souvent traverser plusieurs terrains pour trouver le match de leur enfant.

Les problèmes de santé entraînent également des complications. Passer trop de temps au soleil est un risque pour de nombreuses personnes vivant avec un handicap. Les coups de soleil peuvent survenir facilement et passer inaperçus. Les fauteuils roulants eux-mêmes peuvent surchauffer au soleil.

La régulation de la température corporelle dans des environnements chauds et froids est une autre considération pour les parents souffrant de lésions de la moelle épinière de haut niveau, dont le corps ne peut pas signaler au cerveau les changements de température. Trop de temps passé sous le soleil sur les terrains de football expose les parents à un risque d'hyperthermie, tandis qu'une patinoire froide ou une course de ski peut provoquer une hypothermie.

BERNADETTE MAURO

Bernadette Mauro est tétraplégique et mère de deux fils adultes qui ne l'ont jamais connue sans une lésion de la moelle épinière. Lorsque ses garçons étaient petits, elle a cherché des moyens créatifs pour s'adapter aux défis physiques auxquels elle était confrontée. Elle a trouvé un soutien auprès d'un groupe d'amis très soudé et a choisi d'être parent comme si les obstacles n'existaient pas.

« La meilleure chose que vous puissiez faire pour votre enfant est de lui donner votre cœur, votre cerveau et vos émotions. Soyez là. La paralysie ne vous empêchera pas de le faire ».



Bill Cawley

asseyez-vous sur le gradin le plus bas ou utilisez les zones prévues pour les fauteuils roulants pour assister aux événements en salle. Pour les matchs en plein air, demandez à un parent de l'équipe de vous retrouver sur le parking pour traverser plusieurs terrains ou renseignez-vous sur les possibilités de stationnement sur le terrain lui-même. Un dispositif d'assistance SmartDrive, qui aide à déplacer les fauteuils roulants manuels sur l'herbe et les terrains accidentés, pourrait être un investissement intéressant pour les parents de jeunes athlètes dont les matchs dominent l'emploi du temps de la famille.

Soyez attentif à votre santé personnelle : Prévoyez toujours beaucoup d'eau pour éviter la déshydratation, recherchez des zones ombragées pour regarder les matchs et envisagez d'installer un auvent pour les tournois plus longs.

BILL CAWLEY

Bill Cawley est père de quatre enfants âgés de 16, 15, 13 et 10 ans. Déjà paralysé à partir de la poitrine avant leur naissance, son fauteuil roulant est un élément normal de la vie de la famille, et non quelque chose qui la limite. L'approche de Bill en matière d'éducation est simple : Être là.

« J'ai appris que les enfants ne se soucient pas vraiment de savoir si vous construisez le château de sable avec eux, ce qui compte c'est que vous soyez là pour en parler avec eux. À la fin de la journée, ils sauront que vous étiez là. Peu importe que vous creusiez le trou, que vous lanciez la balle ou que vous les mettiez sur vos épaules. Ce qui compte, c'est que vous soyez là. C'est ce dont ils se souviennent ».

Il n'y a pas de réponse facile, mais pour les parents qui veulent encourager leurs enfants, la solution la plus simple pourrait être de ne pas laisser le parfait être l'ennemi du bien.

Commencez par demander de l'aide pour l'accès. Appelez les écoles pour savoir quels types de sièges et d'espaces sont disponibles. Dans la mesure du possible,

Parfois, les adaptations ne suffisent pas. Faites de votre mieux, que ce soit en aidant à vendre des hot-dogs au stand de la concession ou en regardant le match à distance dans une voiture climatisée. En réalité, il n'est pas toujours possible d'être sur la touche et ce n'est pas grave ; votre enfant saura que vous êtes aussi proche que possible de lui.

GRANDIR : LA VIE AVEC LES PRÉADOLESCENTS ET LES ADOLESCENTS

Guider les enfants à travers les années tumultueuses de l'adolescence qui commencent au collège est un défi pour tous les parents. Avec l'arrivée de la puberté, les préadolescents et les adolescents devront jongler avec toute une série de changements physiques, sociaux et mentaux. Ces années peuvent être particulièrement émotionnelles et imprévisibles ; les colères courtes, l'humeur changeante et les réponses en un seul mot peuvent devenir la norme temporaire. Même si les enfants se détournent naturellement de leurs parents à cet âge, ils ont plus que jamais besoin de leur amour et de leur soutien.

Les parents vivant avec un handicap sont confrontés aux mêmes défis que les autres parents lorsqu'ils élèvent des adolescents, y compris l'un des plus frustrants : être ignorés. Toutefois, il est essentiel de maintenir les lignes de communication ouvertes, même lorsque les enfants disparaissent dans leur chambre.

L'adoption d'une technologie d'assistance, telle que les haut-parleurs intelligents, peut s'avérer utile aux parents ayant des problèmes de mobilité à la maison. En plaçant stratégiquement ces appareils dans toute la maison, on crée un système d'interphone qui facilite la communication avec les adolescents hors d'atteinte.

Et si les enfants préfèrent parler par texto, les parents ayant des problèmes de dextérité peuvent utiliser l'activation vocale pour « taper » et même précharger des messages sur leur téléphone afin de poursuivre plus facilement les conversations.

Questions et Conversations

À un moment donné, les enfants qui n'ont connu leur parent qu'avec un handicap peuvent se poser des questions à ce sujet à travers le regard des autres.

Pour les adolescents soudainement gênés par leur apparence et leur position sociale dans le monde, la question peut se poser de manière indirecte. Tenez compte du désir - et peut-être de la réticence - d'un adolescent à poser des questions.

À cet âge, une prise de conscience croissante de la discrimination dans le monde peut créer une inquiétude difficile à définir à propos de leur parent, inquiétude que l'adolescent ne peut pas facilement formuler. Les nouvelles amitiés peuvent également conduire à de nouvelles questions sur les familles, à ne pas savoir comment expliquer les handicaps spécifiques qu'elles ont probablement développés.



Proposez de répondre à leurs questions sur votre vie et votre handicap sans porter de jugement ; cela peut aider les enfants à acquérir le vocabulaire dont ils ont besoin pour dialoguer avec leurs amis ou apaiser leurs propres inquiétudes. Ne les mettez jamais mal à l'aise en leur posant des questions ; les handicaps sont normaux, tout comme la curiosité à l'égard des autres. N'oubliez pas que les enfants considèrent leurs parents comme un prolongement d'eux-mêmes. Si vous êtes à l'aise avec votre handicap, ils le seront aussi.

Rester connecté

Alors que les préadolescents et les adolescents élargissent leurs cercles sociaux, il est important que les parents restent au courant. Le fait de proposer la maison comme lieu de rencontre permet aux parents vivant avec un handicap de se faire de nouveaux amis sans avoir à s'accommoder d'espaces inaccessibles. Cela permet également aux parents et aux adolescents d'être plus souvent ensemble.

Ces années sont marquées par un sentiment de temps perdu. Non seulement les enfants grandissent, mais ils sont de plus en plus souvent absents de la maison, que ce soit pour voyager avec une équipe sportive ou pour travailler après l'école. Les réalités qui accompagnent les handicaps spécifiques peuvent exacerber ce sentiment de perte pour certains parents. Les cours au collège et au lycée commencent tôt, et les adolescents sont souvent dehors bien avant que les parents vivant avec une paralysie aient terminé leur propre routine matinale, comme l'habillage, la douche et la gestion des intestins et de la vessie.

Adaptez-vous en prévoyant du temps supplémentaire pour la famille plus tard dans la journée. S'il n'est pas possible de dîner ensemble régulièrement, encouragez plutôt tout le monde à se réunir autour d'un dessert. Les adolescents deviendront probablement plus réticents à l'idée de jouer régulièrement à des jeux de société et de regarder des films, mais continuez à demander. Parfois, ils peuvent dire oui.

De nombreuses écoles demandent aux élèves d'effectuer des travaux d'intérêt général ; si possible, trouvez une opportunité de bénévolat que vous pourrez faire avec votre adolescent. Les parents qui conduisent leurs enfants d'une

activité à l'autre pourraient être surpris par la qualité des conversations qui ont lieu sur la route.

DE LA REMISE DES DIPLÔMES AUX PETITS-ENFANTS

La vie après le lycée est différente pour chacun. Certains enfants poursuivront leurs études à l'université, tandis que d'autres chercheront à s'engager dans l'armée ou à trouver un emploi. De nouvelles aventures pour les diplômés se profilent à l'horizon, mais elles se dérouleront probablement loin du domicile familial.

Les parents vivant avec un handicap doivent réfléchir à l'avance aux limites qu'ils fixeront dans leurs relations avec leurs enfants adultes. Certains enfants peuvent vouloir s'impliquer davantage dans les soins physiques de leur parent. Il s'agit d'une décision personnelle qui sera différente dans chaque famille, mais des limites clairement définies peuvent aider le parent et l'enfant à éviter de devenir trop dépendants l'un de l'autre. Si l'aide est la bienvenue, essayez de maintenir un équilibre ; il est important que les enfants adultes mènent une vie indépendante loin de leurs parents.

Voir les enfants adultes devenir parents à leur tour apportera beaucoup de joie à de nombreuses familles. Les grands-parents apportent une touche supplémentaire d'amour aux enfants et, dans certaines familles, une aide supplémentaire aux parents qui travaillent. Si vous êtes capable et désireux d'aider à la garde des enfants, déterminez les activités que vous pouvez superviser, qu'il s'agisse de conduire les enfants à l'entraînement sportif ou de faire du bénévolat dans leur classe.

ALAN BROWN

Alan Brown a subi une lésion de la moelle épinière qui l'a paralysé à partir du cou avant la naissance de ses deux fils. Bien qu'il ait retrouvé l'usage de ses bras, le fait d'accepter que sa mobilité limitée rende certaines activités impossibles a aidé Alan à apprécier toutes les façons dont il pouvait se rapprocher de ses fils, que ce soit en allant pêcher, en encourageant les New York Rangers ou en jouant au backgammon avec eux.

« Soyez réalistes. Beaucoup de choses sont réalisables. Préparez-vous et disposez de ressources pour vous soutenir. Et demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin, afin que votre partenaire soit également soulagé. C'est là que les beaux-parents, les parents, les oncles, les tantes et les amis entrent en jeu. Ayez autour de vous une équipe sur laquelle vous pouvez compter ».

DONNA LOWICH

Donna Lowich a subi une lésion de la moelle épinière qui l'a paralysée à partir des épaules lorsque son fils Jeff avait 4 ans. Elle s'inquiétait de la façon dont sa paralysie l'affecterait, mais lorsqu'elle est revenue de l'hôpital, la résilience de Jeff et ses discours d'encouragement - « Tu peux le faire si tu crois en toi ! » - lui ont permis d'atteindre ses objectifs et l'ont aidée à comprendre que la vie était peut-être différente, mais qu'elle n'en était pas moins une mère.

« Je peux dire une chose aux parents qui viennent de subir une lésion de la moelle épinière : c'est effrayant mais tout se passera bien. Un handicap ne change pas la relation entre un parent et son enfant ».

Les grands-parents jouent un rôle essentiel dans la vie de nombreux enfants. Tout comme le font les parents vivant avec un handicap, il faudra s'adapter aux besoins d'une nouvelle famille. Les grands-parents en situation de un handicap auront de nombreuses astuces dans leur arsenal. Repensez aux activités et aux astuces qui ont fonctionné avec vos propres enfants, qu'il s'agisse de lancer des mouches à pops depuis un fauteuil roulant ou d'utiliser vos meilleures voix de personnages en lisant Cendrillon. Comme toujours, ce qui compte, c'est l'amour que vous partagez.

Être parent avec un handicap : C'est possible

Les handicaps ne déterminent pas si une personne peut être parent. Lorsque Christopher Reeve a appris à son fils Will à faire du vélo, il n'était plus en mesure de le faire lui-même ; il ne pouvait pas courir à côté du vélo ou le tenir fermement jusqu'à ce qu'il soit temps de le lâcher.

Christopher a entraîné Will depuis son fauteuil roulant. La méthode était différente, le résultat identique : un garçon a appris à faire du vélo et un père lui a témoigné son amour.

Si vous souhaitez devenir parent, sachez que c'est possible. Créez des adaptations qui conviennent à votre famille. Trouvez une communauté de soutien. Et soyez présents - dans la mesure de vos possibilités - pour vos enfants. C'est simple. C'est compliqué. C'est une aventure accessible à tous.

Droits parentaux : Ce qu'il faut savoir

Les droits des personnes vivant avec un handicap ont considérablement évolué au cours des cinquante dernières années. La loi sur la réhabilitation de 1973 (Rehab Act) et la loi sur les Américains handicapés de 1990 (ADA) sont devenues les pierres angulaires d'un cadre juridique qui non seulement interdit la discrimination dans les pratiques de logement et d'emploi, mais protège également les droits civils des personnes vivant avec un handicap.

Cependant, malgré l'intention de ces lois, les parents vivant avec un handicap continuent d'être confrontés à la discrimination et aux préjugés de la part des agences médicales et gouvernementales ; il est essentiel de comprendre vos droits en tant que parent.

Dès la conception, les droits des personnes vivant avec un handicap sont protégés. Si vous rencontrez des problèmes de fertilité alors que vous essayez de tomber enceinte, vous avez le droit d'accéder à la fécondation in vitro ou à d'autres techniques d'assistance à la procréation. Les médecins qui dispensent ces traitements doivent se conformer à l'ADA et, s'ils bénéficient d'un financement fédéral, au Rehab Act.

De même, l'ADA et le Rehab Act s'appliquent aux agences d'adoption publiques et privées, interdisant spécifiquement la discrimination à l'encontre des parents adoptifs potentiels vivant avec un handicap.



Donna Lowich

Si vous devenez parent, le kit Parenting with a Disability Know Your Rights Toolkit de la Fondation Reeve donne un aperçu des droits des personnes vivant avec un handicap et des garanties qui existent pour protéger leurs droits en tant que parent, y compris des informations sur l'adoption, la garde des enfants, le droit de visite, le droit de

la famille et le système de protection de l'enfance. Des copies sont disponibles en ligne ou vous pouvez appeler directement le Centre de ressources sur la paralysie de la Fondation Reeve au 800-539-7309 pour en recevoir une par la poste.

Si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur l'éducation des enfants pour les personnes vivant avec un handicap ou si vous avez une question spécifique, les spécialistes de l'information de la Fondation Reeve sont disponibles du lundi au vendredi, au numéro vert 800-539-7309, de 9 h à 17 h, heure de l'Est.

La Fondation Reeve propose des ressources complètes et des brochures sur des centaines de sujets liés à la vie avec une paralysie, notamment :

Dysréflexie autonome

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia>

Programme de soutien par les pairs et la famille (PSPF)

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

Vous pouvez demander au PSPF un mentor qui est un parent.

Brochure sur les droits parentaux

https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf

Brochure sur la sexualité et la santé génésique après la paralysie

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf>

Vous trouverez ci-dessous des ressources supplémentaires concernant l'éducation des enfants vivant avec un handicap :

Académie américaine de médecine physique et de réadaptation : Recherche de physiatres

<https://www.aapmr.org>

Les physiatres sont des médecins spécialisés dans la médecine physique et la réadaptation.

Centre de traduction des connaissances sur les systèmes de modèles : Fiche d'information sur la grossesse et les femmes souffrant d'une lésion de la moelle épinière

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

Centre national de recherche pour les parents vivant avec un handicap

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Lésion de la moelle épinière de l'État de Nouvelle-Galles du Sud : Parler à vos enfants des lésions de la moelle épinière : Guide pratique pour les familles

https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_-_guide_for_families_A4_book_LR.pdf

Série de vidéos du Centre Shepherd sur les femmes souffrant de lésions de la moelle épinière

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

Comprend une vidéo sur la parentalité et une vidéo sur la grossesse, le travail et l'accouchement





Nous sommes là pour vous aider.

Apprenez-en davantage dès aujourd'hui !

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

Numéro vert (800) 539-7309

Téléphone (973) 379-2690

ChristopherReeve.org

Cette publication est soutenue par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS), dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de 8 700 000 \$, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement des États-Unis, ni une approbation de leur part.