



© Adeline - Association Handparentalité

Quand le portage ACCOMPAGNE LA DIFFÉRENCE ET LE HANDICAP

Devenir parent, faire connaissance avec son enfant et organiser sa nouvelle vie après l'arrivée de Bébé n'est pas toujours facile. Les préoccupations, les questionnements et les besoins principaux sont à peu près les mêmes pour tous, avec pour objectif d'être le meilleur parent possible ou, du moins,

de faire du mieux qu'on peut. Cependant, certains parents doivent composer avec des contraintes supplémentaires parce qu'ils sont porteurs d'un handicap sensoriel ou moteur, ou parent d'un enfant différent. Comme pour tous les parents, le portage est un moyen intéressant pour répondre à leurs besoins spécifiques. Il peut parfois même être proposé comme outil thérapeutique par les soignants.

Murielle
Favre

Chaque parent, chaque enfant est unique. Chaque façon de vivre et de s'approprier le portage l'est aussi. C'est d'autant plus le cas dans le cadre du handicap. Pour les parents qui font le choix de l'utiliser, le portage sera alors un outil utile, parfois même nécessaire, pour les accompagner dans leur quotidien : un outil de « parentage » avant tout, mais aussi un outil de sécurité, de communication, de lien, voire de soin.

Parents porteurs et handicap

Privés d'une ou plusieurs fonctions de leur corps, d'un sens (vue, ouïe), atteints d'une maladie qui les fragilise, limités dans certains gestes ou dans leur force physique, se déplaçant en fauteuil roulant, avec une canne blanche ou un chien guide, communiquant avec la langue des signes, le toucher et le regard, ces hommes et ces femmes s'adaptent, parfois depuis l'enfance, et composent avec leurs contraintes. Le jour où ils décident de devenir parents, des questions d'ordre pratique ou sécuritaire se posent alors, comme en témoigne Adeline : « Lorsque j'attendais

mon premier enfant, une de mes plus grandes inquiétudes concernait la façon dont j'allais le porter. En effet, atteinte de spina bifida¹, je m'étais, jusqu'à son arrivée, toujours déplacée à l'aide de cannes anglaises, en marche pendulaire. Je concevais parfaitement que je pourrais mettre mon enfant en danger compte tenu de mon équilibre précaire et du grand risque de chute. Il fallait à présent tenir compte du tout nouvel équilibre que nous avions désormais à trouver tous les deux. » Adeline optera alors pour l'écharpe porte-bébé dans un premier temps : « À la maternité, la puéricultrice m'a rapidement appris à porter mon fils en écharpe. Je me déplaçais alors en déambulateur. Bébé a bien vite grandi et grossi. Continuer à le porter en station debout a été exclu au bout d'un mois. J'ai commencé à effectuer mes déplacements en fauteuil roulant. Un grand changement empreint d'aspects fort positifs, notamment pour la relation maman-enfant que nous étions en train de mettre en place : la vie à deux a commencé "comme sur des roulettes". Cependant, le portage en écharpe s'avérait difficile et long à mettre en place

compte tenu de ma morphologie et de mes contraintes physiques. »

Trouver le système de portage qui convient le mieux est particulièrement important dans le cas d'un handicap moteur et la sélection se fait au cas par cas, en fonction de la mobilité et des possibilités physiques de chacun. Le marché du porte-bébé est aujourd'hui bien développé et il existe un large choix de modèles. L'idéal est de se renseigner auprès de personnes compétentes et formées à la transmission des techniques de portage qui pourront mettre à disposition différents porte-bébé et écharpes pour les essayer et trouver celui qui est le plus adéquat². L'association Handiparentalité, qui fait un travail formidable dans ce domaine, peut aussi apporter des informations et permet le partage d'expérience avec d'autres parents *via* son site et son forum sur Internet³. En région parisienne, le SAPPH (Service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap)⁴ propose notamment des ateliers de portage.

Parfois, pour certains cas plus compliqués, l'installation d'un porte-bébé et du bébé lui-même nécessite l'aide d'un tiers, mais le plaisir et la proximité que le portage apporte font vite oublier cette contrainte, comme l'explique avec émotion Céline, maman porteuse et porteuse d'un handicap moteur lié à une très grande prématurité : « J'ai dû bénéficier un peu plus que prévu de mon auxiliaire de vie pour installer mon enfant dans le porte-bébé mais le bonheur éprouvé n'avait aucun prix ! Quelle joie, quelle sensation magique de pouvoir avoir mon enfant contre moi, l'observer, nous blottir l'un contre l'autre. L'émotion m'habite encore aujourd'hui ! Ce furent des moments intenses et merveilleux que je n'oublierai jamais. Les regards d'autrui ne m'importaient plus du tout, ils étaient, en plus, essentiellement admiratifs et pleins de chaleur. J'en oubliais parfois même la présence de mon auxiliaire de vie qui, il faut l'avouer, restait souvent difficile à accepter de par mon sentiment de manque d'autonomie. Vers les 4 mois de ma fille, j'ai appréhendé de la porter seule dans mes bras de peur qu'elle se projette en arrière et que je ne puisse la retenir... J'ai alors contacté un service de techniciennes d'intervention sociale et familiale afin de prendre confiance en moi et porter ma fille dans les bras sans crainte. Aujourd'hui, ma fille a 3 ans, elle marche et le portage est plus occasionnel. Nous pensons à un nouveau système de ceinture sur mon fauteuil car elle continuera à

être assise sur mes genoux souvent sur le chemin de l'école. J'ai dû avoir recours à des tierces personnes pour mettre en place mes divers systèmes de portage. Sans elles, je ne pourrais pas bénéficier de ces instants merveilleux si sereinement. Pour moi, l'autonomie et être un parent responsable, c'est accepter ses limites et savoir accepter l'aide d'autrui pour vivre certaines expériences pleinement. Je remercie également mon conjoint pour son ingéniosité. Il tente chaque jour du mieux qu'il peut de me rendre plus autonome avec ma fille tout en respectant son épanouissement. J'encourage les parents à porter leurs enfants selon leur propre ressenti et selon leurs besoins afin de profiter au mieux des bienfaits du portage. »

Porter son bébé est particulièrement important pour les personnes déficientes visuelles, notamment lors des déplacements en extérieur, pour des raisons de sécurité. Voici le témoignage de Laura à ce sujet : « Le portage me permet simplement de rendre possibles les sorties avec mon enfant. Je me déplace avec un chien guide. J'ai essayé de tirer une poussette derrière moi, c'est très difficile et dangereux. Si la poussette est devant, le chien ne peut plus faire son travail. Le portage permet les sorties à trois : le chien, le petit et moi. Pas besoin de solliciter les aînés ou mon mari. J'ai utilisé principalement un porte-bébé à nouer type mei tai, pratique pour moi. Mon fils a vite appris à se placer comme il faut pour monter sur mon dos, nous n'avions besoin de personne. Il montrait sa joie lorsqu'il voyait le porte-bébé. » Dans le cadre d'un handicap sensoriel, le toucher prend de l'importance et vient souvent remplacer en partie le sens déficient. La proximité physique avec l'enfant facilite alors la communication et la compréhension de ses besoins, comme le raconte Laura : « Le portage m'a également permis de veiller de près sur mon bébé, que je sentais respirer, bouger, s'éveiller, à défaut de le voir. Ça me permettait de me rassurer et de répondre plus rapidement à ses besoins. »

La communication corporelle prend également tout son sens dans le cas de la surdité, que ce soit celle du parent ou de l'enfant. Le portage devient alors un support intéressant à cette communication comme en témoigne Valérie, maman sourde : « J'ai décidé de porter ma fille, parce que cela est important dans le lien parent-enfant, c'est une source de confort et d'amour. Ainsi, je suis au plus près de ma fille qui devra grandir avec une maman sourde. C'est une



© Hajar - Association Handiparentalité



© Murielle Favre



© Sonia Drevet

manière de l'y préparer de façon harmonieuse et rassurante. Cela me permet d'être dans une meilleure proximité avec elle. Le portage me permet de communiquer avec elle à travers le toucher, la respiration, le "corps à corps". » Porter son bébé permet également de libérer les mains pour utiliser la langue des signes quand elle est pratiquée.

Enfants différents, porteurs de handicap et portés

Les parents savent parfois rapidement après la naissance que leur enfant souffre d'un handicap ou est à risque de handicap suite à un accident périnatal ou une très grande prématurité ; parfois ils le découvrent en constatant que leur enfant grandit différemment de la plupart des enfants. Il leur faut alors faire le deuil de l'enfant attendu et composer avec des paramètres inattendus. Si le portage les attire, ils pourront l'utiliser comme support à la construction du lien avec leur enfant, parfois mis à mal par l'annonce du handicap, la souffrance, la remise en question de la vie quotidienne et de l'avenir, une longue hospitalisation, beaucoup de temps passé auprès de thérapeutes divers, mais aussi pour répondre à des besoins spécifiques de leur enfant, tant émotionnels que physiques.

Voici le témoignage de Marie-Luz, maman d'Anaïs, 2 ans et demi, qui a des séquelles motrices suite à un arrêt respiratoire et un manque d'oxygène à la naissance :

« Ma fille souffre de troubles musculaires avec hypotonie, hyper-extension, spasticité et d'hypersensibilité au bruit. Sa première année a été une année de souffrance (elle a fait son premier sourire à 8 mois et a ri pour la première fois à 1 an). Je l'ai portée dès le début (d'abord en écharpe qui ne nous a finalement pas convenu, ma fille ayant besoin d'une installation rapide, et en porte-bébé classique), jour et nuit, car elle ne se calmait que dans les bras, sinon, elle se retrouvait en schéma d'hyper-extension. Elle n'était vraiment pas bien en poussette, notamment du fait de ses troubles sensoriels. Portée, contenue dans le tissu et en mouvement contre moi, protégée contre les sollicitations extérieures, elle se détendait. Elle a commencé à être prise en charge au CAMPS (Centre d'action médico-sociale précoce) vers 1 an ; l'ergothérapeute et le psychomotricien m'ont conseillé l'usage d'un porte-bébé physiologique pour ses hanches. Nous avons pu l'utiliser comme un soin, non douloureux, au-delà de la séance de kinésithérapie. Le portage m'a aidée à construire le lien avec mon bébé et a été indispensable pour répondre à ses besoins intenses. »

Pour d'autres enfants qui fonctionnent et appréhendent le monde différemment, par exemple dans

le cas de troubles autistiques, le portage est aussi intéressant, même si pas toujours évident à mettre en place, notamment quand il y a une hypersensibilité physique. Pour Océane, maman solo d'A., 5 ans et autiste, le porter a été une question de survie : « Je n'aurais pas pu faire sans le portage. Il a été (et est encore) indispensable pour m'occuper de mon fils, notamment en extérieur depuis qu'il marche. Dehors, je ne suis plus sa mère. Il se déplace où bon lui semble, ne me suit pas, refuse de me tenir la main, au détriment de sa sécurité, sécurité dont il n'a d'ailleurs aucune notion. Si je ne le mets pas dans le porte-bébé, c'est une lutte physique incessante et épuisante. Le porter me permet alors de me soulager les bras et de fixer enfin mon attention sur autre chose que lui et sa sécurité, pour faire des courses, par exemple. »



© Bénédicte Manoury

Comme pour tous les bébés, le portage facilite la découverte de son enfant, une meilleure compréhension de ses besoins, des déplacements plus aisés, apporte du plaisir, mais il peut aussi être utilisé comme un véritable soin.

Le portage comme outil thérapeutique

Le portage est déjà utilisé en prévention, mais aussi en complément de thérapie, dans certaines pathologies des bébés comme le reflux, la plagiocéphalie, le torticolis ou la dysplasie des hanches. Il commence à être proposé par des soignants (kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes) bien informés, voire formés au portage, comme outil thérapeutique, notamment dans le cadre de l'intervention précoce pour les enfants à haut risque de handicap suite à un accident périnatal, ayant des troubles du développement neuro-moteur, une déficience posturale ou tonique (cas des enfants trisomiques, par exemple). Il est de plus en plus proposé dans les CAMSP. Il est aussi très intéressant pour les bébés nés prématurément, toujours dans le cadre de l'intervention précoce⁵.

Le portage devient alors un outil de plus dans la prévention, pour limiter l'évolution vers un handicap lourd, participer à la rééducation du corps et au développement sensori-moteur de l'enfant. Il va amener des stimulations sensorielles (tactiles, auditives, visuelles, olfactives), des stimulations vestibulaires qui favorisent l'équilibre, une stimulation globale physique avec le mouvement initié par le porteur, plus qu'en poussette ou en transat. Il permet également une correction posturale, notamment pour travailler le regroupement du corps et l'enroulement du bassin, grâce à la contenance dans le tissu. Il aide à travailler la proprioception (la perception, consciente ou inconsciente, du positionnement des

différentes parties du corps) et la différenciation dans un mouvement tantôt passif, tantôt actif. Le portage est également une protection contre les sur-stimulations, notamment pour les enfants souffrant d'une hypersensibilité sensorielle, tout en offrant à l'enfant un apport continu de stimuli stables et cohérents qui le préservent d'une sous-stimulation⁶. Après le portage sur le ventre, possible seulement les premiers mois, il est intéressant d'envisager le portage sur le côté et sur le dos afin de continuer à bénéficier de ces bienfaits, varier les sensations et ouvrir le champ visuel de l'enfant. Cela permet également de faciliter les déplacements avec un enfant jusqu'à 3, 4 ans ou plus lorsqu'il ne marche pas.

Cependant, pour que le portage puisse être utilisé comme un outil thérapeutique au-delà de la séance de soin, il faut une motivation et une participation des parents, qu'ils s'approprient la pratique à la maison. Un accompagnement technique peut s'avérer nécessaire, soit par le thérapeute lui-même s'il est suffisamment formé, soit par une conseillère en portage. Le portage pratiqué régulièrement participe aussi à la mise en place du lien avec l'enfant, un lien qui est parfois malmené par un contexte compliqué et douloureux. Il permet de retrouver du plaisir et d'oublier un peu les difficultés. Il facilite alors la rencontre, l'interaction et le partage émotionnel entre l'enfant et son parent, ce qui favorise un bon développement psychique du bébé.

Comme l'explique Amina, conseillère en portage au SAPPH, elle-même déficiente visuelle, « *au-delà du handicap et des difficultés, ces parents ont avant tout des besoins de parents, à savoir être en confiance et renforcer leur sentiment de compétence.*

C'est ce que je cherche en premier lors d'un atelier : le besoin du parent avant le besoin lié au handicap. Le portage est alors une des portes possibles vers la parentalité et se vit, comme pour tous les parents, au cas par cas. » ♦

1 Le spina bifida est une malformation liée à un défaut de fermeture du tube neural durant la vie embryonnaire. Dans les cas les plus graves, la malformation entraîne des troubles neurologiques, moteurs et sensitifs, et une paralysie des membres inférieurs. / 2 Informations sur le portage, les divers porte-bébé et écharpes, trouver un atelier de portage dans sa région : www.portersonenfant.fr / 3 Association Handiparentalité : <http://www.handiparentalite.org> - <http://forum.handiparentalite.org> / 4 SAPPH : Service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap <http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissement/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/> / 5 - Voir l'article « Peau à peau en écharpe en néonatalogie », *Grandir Autrement* n° 50. / 6 « L'écharpe de portage, un outil kinésithérapique ? », mémoire d'une étudiante en kinésithérapie : http://www.ifpek.org/pmb/opac_css/doc_num.php?explnum_id=974

Pour aller plus loin :

Témoignage de Laura, maman de Malo : <https://petitchatmaloandco.wordpress.com/2014/04/08/%E2%98%86-portage-et-handicap-%E2%98%86>

D'autres témoignages à lire sur le blog de *Grandir Autrement* : <http://blog.grandirautrement.com>

Sur Facebook : portage et handicap <https://www.facebook.com/pages/Portage-et-handicap/750740988333206?sk=info>



© C dans la boîte