Vie de femme et handicap moteur

Sexualité et maternité

I[ère] journée
Vendredi 7 mars 2003

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Ce colloque a été organisé par la Mission Handicaps de l'AP-HP.
sous la direction du Dr Philippe Denormandie, responsable de la Mission Handicaps
chirurgien dans le service de chirurgie orthopédique et traumatologique,
hôpital Raymond-Poincaré de l'AP-HP (Garches)

Remerciements au groupe de travail

Virginie Ansel, psychologue, ADEP

Dr Emmanuelle Antonetti-Ndiaye, service de gynécologie obstétrique, hôpital Antoine-Béclère de l'AP-HP (Clamart)

Françoise Arrechea, directrice, foyer ARIMC Le Vert Galant (Tremblay en France)

Liliane Barle-Gillmann, membre de RIFH

Jeanine Calvi, directeur du foyer APF, résidence du Maine (Paris)

Daniel Cramet, directeur du foyer APF, (Combes-la-Ville)

Dr Henri Cohen, chef du département mère-enfant, Institut Mutualiste Montsouris (Paris)

Francine Dauphin, cadre supérieur sage-femme, département mère-enfant, Institut Mutualiste Montsouris (Paris)

Pr Pierre Denys, service de rééducation neurologique, hôpital Raymond-Poincaré de l'AP-HP (Garches)

Anne Elicery, éducatrice, Foyer ARIMC du Pont de Flandres (Paris)

Samia Enjelvin, maman

Dr Noël François, médecin de réadaptation physique et fonctionnelle, CMDP FSEF Centre médico pédagogique pour adolescents (Neufmoutiers-en-Brie)

Pr Hervé Fernandez, service de gynécologie obstétrique, hôpital Antoine-Béclère de l'AP-HP (Clamart)

Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, Institut Mutualiste Monsouris (Paris)

Dr Vincent Izard, service d'urologie, hôpital Bicêtre de l'AP-HP (Le Kremlin-Bicêtre) et département mère-enfant, Institut Mutualiste Montsouris (Paris)

Marie Ladret, ergothérapeute à Escavie, CRAMIF (Paris)

Antoine Lagneau, Mairie de Paris

Anne Mauceri, déléguée départementale de l'APF (Paris)

Dr Dominique Mahieu-Caputo, service de gynécologie - obstétrique, hôpital Bichat - Claude-Bernard de l'AP-HP

Dr Frédéric Mercier, département d'anesthésie réanimation, hôpital Antoine-Béclère de l'AP-HP (Clamart)

Evelyne Mothé, directrice de l'Ecole de sages-femmes, hôpital Saint-Antoine de l'AP-HP (Paris)

Anne-Marie Moussu, ARSEP

Nadège Renaux, Mission Handicaps, AP-HP

Dr Marie-Victoire Sénat, service de gynécologie obstétrique, CHI de Poissy Saint-Germain-en-Laye

Carole Salawi, résidente, foyer ARIMC du Pont de Flandres (Paris)

Delphine Siegrist, journaliste

La publication de ces actes a été coordonnée par
Delphine Siegriest, Vincent Izard, Pierre Denys, Noël François.

Composition, mise en page : Secteur Editions, Direction de la Communication
© 2003 AP-HP

Sommaire

■ **Avant-propos** 5

■ **Allocutions d'ouverture** 7
Rose Marie Van Lerberghe, *directrice générale - AP-HP*
Marie-Thérèse Boisseau, *secrétaire d'État aux Personnes handicapées*

Présentation du congrès international " Femmes et handicap " Valence - Espagne 11
Francisco Reverte Lledo, *directeur général de l'intégration sociale des personnes handicapées*

Présentation des résultats des enquêtes 15
Pr Pierre Denys, *médecin de médecine physique et de réadaptation, service de rééducation neurologique hôpital Raymond Poincaré - AP-HP*
Evelyne Mothé, *directrice de l'école de sages-femmes, sevice de gynécologie-obstétrique, hôpital Saint-Antoine, AP-HP*
Emmanuelle Antonetti Ndiaye, *chef de clinique à la Faculté - assistant des hôpitaux, service de gynécologie, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP*

■ **Sexualité et gynécologie** 19
Modérateur Dr Vincent Izard, *chirurgien urologue gynécologue obstétricien, hôpital Bicêtre - AP-HP Institut Mutualiste Montsouris*

Témoignage 20
Samia Enjelvin, *maman, membre de RIFH*

Relations sexuelles des personnes handicapées : approche socio-démographique 22
Patrick de Colomby, Alain Giami, *INSERM U. 569*

La femme et son corps : aspects socio-historiques 31
Michelle Perrot, *historienne, professeur émérite Université Paris VII*
Henri-Jacques Sticker, *historien, professeur d'anthropologie sociale, Université Paris VII*

La sexualité aux différents âges de la vie 37
Dr Bernadette Soulier, *médecin sexologue – Vernet*

Sexualité et procréation de la femme blessée médullaire 40
Dr Brigitte Perrouin-Verbe, *chef du service de rééducation fonctionnelle polyvalente - CHU de Nantes*
Jean-Jacques Labat, *Clinique urologique, Hôtel-Dieu*
Jean-François Mathé, *directeur du pôle Médecine physique et réadaptation et Soins de suite, hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes*

■ **Grossesse et maternité** 49
Modérateur Dr Dominique Mahieu-Caputo, *chirurgien gynécologue obstétricien, service de gynécologie-obstétrique - hôpital Bichat - Claude-Bernard - AP-HP*

Témoignage 50
Martine Brochen, *maman, membre de RIFH*

Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique 52
Dr Éric Bérard, *médecin chef d'établissement médecine physique et réadaptation neurologique centre médical de l'Argentière-Aveize*

La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière 55
Françoise Branchet, *cadre supérieur sage-femme - Département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction - CHU de Grenoble*
Pr Jean-Claude Pons, *chef du département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction - CHU de Grenoble*

■ **Aménagements et matériels** **63**
Modérateur Pr Olivier Dizien, *médecin de médecine physique et de réadaptation hôpital Raymond-Poincaré - AP-HP*

Témoignage **64**
Christine Durand, *maman, responsable d'un groupe de parents - APF 35*

Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens **65**
Marie Ladret, *ergothérapeute, espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie (ESCAVIE), Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF)*

Projet " bébé boom " en duplex avec le Quebec **70**
Susan Vincelli, *ergothérapeute, centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Montréal, Québec*

■ **Génétique et éthique** **73**
Modérateur Dr Marie-Victoire Sénat, *chirurgien gynécologue obstétricien, service de gynécologie-obstétrique - CHI de Poissy - Saint-Germain-en-Laye*

Témoignage **74**
Béatrice Idiard-Chamois, *maman*

Etre mère malgré son handicap moteur génétique : un accompagnement nécessaire **77**
Pr Marie-Louise Briard, *généticienne - Hôpital Necker - Enfants malades - AP-HP*

L'enfant et sa mère handicapée **82**
Pr Janine Chanteur, *professeur émérite de philosophie morale et politique - La Sorbonne*

■ **Discours de clôture** **85**
Nicole Ameline, *ministre déléguée à la Parité et à l'Égalité professionnelle*
Dr Philippe Denormandie, *responsable Mission handicaps - AP-HP*

■ **Annexes** **89**
Communiqué de presse
Dossier de presse
Glossaire
Oser être mère, maternité et handicap moteur
Vie de femme et handicap moteur, guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels
Evaluation

Avant-propos

Le profond silence entourant les femmes handicapées motrices contraste avec la pertinence et l'actualité des combats nécessaires pour faire valoir le rôle des femmes au sein de la société. De fait, le suivi gynéco-obstétrical, l'accès à ces soins, l'exercice de la maternité sont des sujets rarement évoqués tant dans les associations vouées à la prise en compte du handicap que dans les milieux médicaux.

Force était de constater qu'il existait un grand besoin d'information dédiée aux femmes et aux professionnels de la santé. La Mission Handicaps de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a donc rassemblé autour de Philippe Denormandie, Nadège Renaux, Noël François et Pierre Denys une équipe de professionnels de soins, de structures médico-sociales, du secteur associatif et de l'information pour défricher en Ile-de-France ce terrain mal connu.

Il est vite apparu nécessaire de prendre part à une réflexion nationale et de faire émerger des problématiques restées jusqu'alors dans l'ombre. Ce fut l'objet du colloque de la Mission Handicaps qui s'est tenu le vendredi 7 mars 2003 au génocentre d'Évry, lieu de rencontre et d'expression ouvert à tous ceux qui cherchent à améliorer la santé de l'être humain et la qualité de son environnement.

Au seuil de la journée de la Femme et dans le prolongement du colloque international tenu dans la province de Valence (Espagne), l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris se proposait d'offrir aux femmes et aux professionnels concernés un espace pour traiter du désir d'enfant, de la grossesse, de ses aspects pratiques et éthiques. Un livre destiné aux femmes et un guide à l'usage des professionnels ont pu être publiés sous l'égide de la Mission Handicaps à cette occasion.

C'est parce qu'il paraissait important de voir sortir du silence le vécu des femmes que chaque thème était introduit par un témoignage. Le colloque a fourni aussi l'occasion de collecter des informations statistiques, soulignant surtout le manque criant d'outils épidémiologiques d'évaluation. L'événement était nouveau et les personnalités du monde politique ont tenu à inaugurer et à clôturer ce colloque.

Le public ne s'y est pas trompé en accueillant très favorablement cette initiative et en retournant un très grand nombre de fiches d'évaluation aux organisateurs. La journée a été jugée dense mais, comme c'est souvent le cas, le temps effectif attribué aux débats s'est avéré trop restreint.

La transcription des propos des intervenants en actes nous permet de prolonger notre travail. Nous tenons à remercier tous les orateurs et réservons une pensée particulière à Bernadette Soulier qui n'a pu se déplacer et dont les propos ont trouvé interprète en la personne de Noël François et à Susan Vincelli qui a transmis très chaleureusement son expérience grâce au duplex avec le Québec.

La réflexion et les échanges doivent se poursuivre, nourris des différents outils d'information. Pour répondre aux souhaits énoncés par les participantes et participants, un colloque " Vie de femme et handicap moteur " de la Mission Handicaps abordera plus spécifiquement en 2004 les aspects touchant à la féminité et à la sexualité des femmes handicapées motrices.

Delphine Siegrist et Vincent Izard

Allocutions d'ouverture

Rose-Marie Van Lerberghe
Directrice générale de l'Assistance-Publique Hôpitaux de Paris

Je suis heureuse d'ouvrir ce colloque. C'est le premier d'une série qui sera organisée autour de la thématique " vie de femme et handicap moteur ". Je salue cette belle initiative en cette *année européenne des personnes handicapées*, et me félicite que cette journée ait été approuvée par le comité de coordination de l'année européenne des personnes handicapées, et reçu le label de l'année européenne. En effet, l'amélioration de la situation des femmes handicapées constitue une préoccupation inscrite au sein même des orientations émises par l'Europe, dont le congrès de Valence, en Espagne, a été l'une des manifestations.

Par ailleurs, le fait d'avoir prévu ce colloque à la *veille de la journée de la femme* est fort judicieux.

I - La raison d'être du colloque " Vie de femme et handicap moteur "

1 - Bénéficier d'un suivi médical

Avoir un bon suivi gynécologique et obstétrical relève pour les femmes handicapées motrices d'un véritable " parcours du combattant ", car elles rencontrent de multiples difficultés : difficultés d'*accessibilité* des différentes structures, et difficultés d'accès à certains examens en raison du matériel non adapté. Les femmes handicapées soulignent *le peu d'informations* mises à leur disposition pour, d'une part, s'orienter auprès des structures qui peuvent les prendre en charge, et, d'autre part, avoir des conseils précis, afin de les aider dans leur vie quotidienne, en particulier dans le cadre de la maternité.

2 - Oser être mère

En effet, " Oser être mère " pour une femme handicapée moteur relève d'une véritable aventure comme en témoigne l'ouvrage réalisé par Madame Delphine Siegrist.
Les femmes handicapées motrices se posent de nombreuses questions qui apparaissent souvent sans réponse, en raison de la difficulté d'informations spécifiques qui leur sont destinées.

3 - Les missions de l'AP-HP

L'AP-HP a dans ses missions de service public, celle d'assurer des réponses concrètes pour permettre aux femmes handicapées un accès ou un suivi à la prévention et aux soins gynéco-obstétricaux. L'AP-HP a souhaité identifier précisément ces difficultés, mettre en œuvre et définir collectivement les réponses les plus adaptées aux situations difficiles dont nous ont fait part les nombreuses associations de femmes handicapées moteur.
Avec l'appui conjoint de ces associations, de nombreux groupes de professionnels de soins et des représentants des professionnels des structures médico-sociales, ont pu être déterminées les difficultés et les différentes actions correctrices à engager. Ce travail en réseau a montré, là encore, tout son intérêt dans le cadre d'*une prise en charge globale coordonnée.*

II - Déterminer des objectifs précis témoignant d'une volonté d'améliorer concrètement la situation

1 - Aider et conseiller les femmes handicapées

Pour cela, il convient d'engager un certain nombre d'actions.

a - Une étape indispensable : l'identification des structures
Dans cet esprit, des enquêtes ont été réalisées auprès de l'ensemble des gynécologues d'Ile-de-France pour évaluer l'accessibilité de leurs locaux et l'adaptation des matériels d'examen, mais également auprès des maternités pour répertorier les services susceptibles d'accueillir et d'accoucher ces femmes. La connaissance de ces structures et les bons contacts devraient faciliter concrètement l'orientation de ces patientes.

b - Donner des conseils et aider la femme dans le cadre de sa maternité :
- la réalisation d'un premier ouvrage sur la maternité se veut être un outil dans l'esprit que souhaite développer l'institution sur l'aide et le conseil auprès des personnes qui ont besoin de nos services ;

- ce conseil passe également par le domaine pratique de l'organisation des aides qu'il fallait proposer aux femmes. Le développement de l'accès aux aides techniques, dont un certain nombre sera présenté aujourd'hui, est essentiel et s'appuie sur des réseaux organisés entre l'hôpital et les structures extérieures, les services d'ergothérapeutes, de la CRAMIF ou des associations, et leur bonne coordination avec les professionnels de l'hôpital.

2 - Conseiller et aider les professionnels

L'objectif de l'institution est de participer activement à l'aide, à la formation et à l'information des professionnels. Il ne saurait être question de concentrer l'ensemble des femmes handicapées dans des lieux spécifiques, mais au contraire de donner aux professionnels les moyens d'une prise en charge de proximité éclairée à l'aide d'un certain nombre d'outils d'informations simples et avec le recours de services référents, en cas de difficultés.

3 - Faire disparaître les obstacles architecturaux ou techniques

Ces obstacles sont malheureusement encore nombreux.

En ce qui concerne l'accessibilité, l'objectif est de pouvoir progressivement rendre l'ensemble des locaux de l'AP-HP accessibles. Un guide de recommandations a été diffusé et fait partie d'une annexe des marchés que nous passons pour toute construction ou rénovation. Des formations de professionnels ont été mises en place.

Quant aux inadaptations des examens, il a été décidé de vérifier et d'identifier l'ensemble des examens qui posent des difficultés pour les femmes en fauteuil, de telle sorte que l'on puisse, dans le cadre des achats, prévoir les clauses nécessaires pour s'assurer que l'ensemble de ces matériels et équipements ne soient plus un obstacle.

4 - Mieux connaître les difficultés pour mettre en place les meilleures solutions

Cette journée d'étude devrait contribuer à l'élaboration d'un programme d'actions. En particulier, il sera nécessaire de définir un certain nombre d'indicateurs. Il paraît indispensable que nous puissions avoir un suivi épidémiologique de la situation pour progressivement repérer les difficultés qui paraissent persister. L'absence de connaissance réelle chiffrée de l'existant explique la connaissance encore insuffisante du problème et sa non prise en compte.

Je souhaite que nous participions activement, en collaboration avec des structures d'épidémiologie, à la mise en place d'indicateurs précis pour suivre les différentes actions correctrices que nous souhaitons mener.

Conclusion

Je suis très sensible au fait que ce colloque réunisse des professionnels de nombreuses origines, ainsi que des femmes concernées par ce thème.

Cette journée doit être un lieu d'échanges et d'ouverture pour aider à bâtir des plans d'actions que nous devons mener dans les années à venir, et auxquels l'AP-HP doit participer.

A cet égard, je souhaiterais conclure par de vifs remerciements à **Madame Marie-Thérèse Boisseau**, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, qui nous fait l'honneur d'être présente en ce jour et d'assurer l'ouverture de cette journée avec moi-même, à **Madame Nicole Ameline**, Ministre déléguée à la Parité et à l'Egalité professionnelle, qui a bien voulu assurer la clôture de cette journée, à l'ensemble des intervenants – je ne peux malheureusement pas tous les citer, ce serait trop long -, mais je souhaiterais tout de même féliciter **Madame Delphine Siegrist.** Journaliste, elle a beaucoup travaillé sur les questions relatives au handicap. Elle a déjà publié ces ouvrages : en 2000 " *Oser être femme - handicap et identité féminine* " et a co-écrit en 2001 : " *Accueillir des publics en difficulté* ". Avec la Mission Handicaps, elle a participé à la rédaction d'un ouvrage de l'AP-HP qui est publié à l'occasion de ce colloque et dont le titre est " *Oser être mère - maternité et handicap moteur* " ; toutes celles et ceux qui ont participé à l'organisation du colloque, et je salue tout particulièrement à ce sujet **Philippe Denormandie** et l'équipe de la Mission Handicaps de l'AP-HP, ainsi que nos partenaires de la **Mairie de Paris**, et je salue en particulier, **Madame Pénélope Komitès**, Adjointe au Maire, chargée des personnes handicapées, et **Monsieur Alain Lhostis**, Adjoint au Maire, Président suppléant du Conseil d'administration, puisque ces journées sont montées en partenariat AP-HP / Mairie de Paris.

A ces remerciements, il convient d'associer des **encouragements** car ce colloque répond à un véritable besoin, en terme de santé publique. En effet, l'enjeu mérite cette mobilisation, car, au fond, cette thématique " sexualité et maternité " est **au cœur de la vie humaine.**

Marie-Thérèse Boisseau
Secrétaire d'État aux Personnes handicapées

A la veille de la journée de la femme, j'ai le plaisir d'ouvrir ce matin à vos côtés Madame la Directrice générale de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, ce colloque. C'est l'occasion de rendre hommage aux femmes handicapées et d'attirer l'attention des professionnels et du grand public sur les difficultés auxquelles elles sont confrontées.

En parlant des femmes handicapées, un rapport européen les avait dénommées " citoyens invisibles " tant dans notre société ils sont souvent oubliés ou exclus. L'année européenne des personnes handicapées leur permet une reconnaissance. Mais les citoyennes demeurent invisibles.

Rares sont les travaux européens ou français qui abordent les particularités de la vie des femmes handicapées. Et bon nombre d'enquêtes et de recherches ne font pas de distinction entre les sexes. Pourtant, les informations dont nous disposons laissent à penser qu'elles font l'objet d'une double discrimination, celle d'être femmes et celle d'être handicapées.

Je souhaiterais évoquer particulièrement avec vous deux thèmes : celui de l'emploi et, plus directement en lien avec votre colloque, celui de la sexualité.

Une enquête remarquable a été conduite ces dernières années par l'INSEE. Dans cette enquête, les femmes en âge de travailler se déclarant handicapées sont plus nombreuses que les hommes qui se déclarent handicapés.
Or, elles sont proportionnellement moins nombreuses à travailler dans le milieu ordinaire, moins nombreuses dans le milieu protégé, moins nombreuses comme demandeurs d'emploi.

Tout semble à penser que s'il est absolument nécessaire que les hommes handicapés aient un emploi, la même exigence n'est pas requise pour les femmes. Il n'est jamais loin le temps où le travail était un droit pour l'homme mais pas pour la femme…

S'agissant de la sexualité, ce sujet est encore véritablement tabou. Dans le Code civil, chacun a le droit au respect de sa vie privée. L'intimité du foyer, la vie conjugale et sentimentale sont des droits inaliénables.
Pourtant, dès que le handicap est connu ou reconnu, l'attitude des uns et des autres vis-à-vis des personnes handicapées se modifie. Le milieu familial renvoie l'image d'éternel enfant. Pourront-elles avoir un enfant ? En seront-elles capables ? Les professionnels eux-mêmes vont avoir à se débarrasser de leurs préjugés, de leurs craintes, pour " aider " ces femmes à réaliser leur désir d'enfant.

Le colloque auquel vous participez aujourd'hui permettra d'apporter une information précise et contribuera à faire progresser la réflexion. Il s'agit en effet non pas de nier le handicap mais de le prendre en compte pour redonner l'égalité des chances. C'est le sens que j'entends donner à la prochaine loi qui sera présentée au Conseil des Ministres d'ici l'été et au Parlement à l'automne.

L'égalité des chances passe par l'éducation, la formation professionnelle, l'emploi.

L'égalité des chances passe par l'information, bien évidemment celle délivrée au grand public, de droit commun, nécessaire à tout un chacun mais également l'information nécessaire du fait du handicap. Car c'est l'information qui rend possible un choix éclairé. Ainsi en matière de contraception, les jeunes handicapés doivent recevoir une éducation qui prend en compte leur particularité.

L'égalité des chances passe également par la possibilité d'accéder aux services. S'agissant du secteur sanitaire, comment par exemple identifier les services hospitaliers, les cabinets de consultation accessibles aux personnes à mobilité réduite, comment faire pour que les conditions soient réunies pour qu'un examen de qualité puisse être effectué, comment identifier les cabinets de radiologie permettant de pratiquer une mammographie lorsqu'on est en fauteuil roulant.

L'égalité des chances, c'est permettre aux femmes handicapées d'assumer dans les meilleurs conditions leur maternité. Des réponses ont su être imaginées ici ou là pour permettre aux jeunes mamans handicapées de bénéficier des services de la protection maternelle et infantile ou de travailleuses familiales pour les accompagner, les aider à donner les soins à leur jeune enfant. Des mesures très concrètes ont su être inventées pour donner le biberon, donner le bain, s'occuper quotidiennement de son bébé lorsqu'on est soi-même handicapé. Il faut faire en sorte que ces expériences puissent être partagées.

Il nous faut également être attentifs à ce que les enfants de mamans handicapées puissent voir leur accueil facilité dans les modes de garde du jeune enfant.

Je souhaiterais vous assurer qu'avec mes collègues du Gouvernement et tout particulièrement Nicole Ameline, qui sera présente en fin de journée pour conclure vos travaux, et Jean-François Mattei, nous serons attentifs à ce que les personnes handicapées des deux sexes puissent avoir dans notre société une place pleine et entière.

Présentation du congrès international " Femmes et handicap "

Francisco Reverte Lledo

Directeur général de l'intégration sociale des personnes handicapées du Conseil de Valence
Co-organisateur du " Primer congreso internacional de la Mujer y Discapacidad "
Valence, Espagne, 27-28 février et 1er mars 2003

Cela fait pratiquement deux ans que dans la province de Valence vint l'idée de préparer un congrès d'ambition internationale qui aborderait la double discrimination subie par la femme handicapée. Cet événement a été impulsé par le gouvernement autonome à travers la Direction générale de la femme que dirige Clara Abellan et par la Direction générale de l'intégration sociale des personnes handicapées que je dirige depuis quatre ans. Bien que l'idée soit partie d'une administration publique régionale, nous l'avons proposée au gouvernement central, au mouvement associatif ainsi qu'aux institutions européennes : Commission européenne, Forum européen du handicap et le lobby des femmes européennes.

Certaines de vos représentantes ont pu suivre le résultat de ce travail puisqu'elles nous ont honorés de leur présence. Cela fait quelques mois qu'elles se sont intéressées à ce congrès et qu'elles m'ont invité pour lire les conclusions obtenues.

C'est pour moi un grand honneur d'être parmi vous et de présenter ces conclusions qui, je pense, marqueront un avant et un après pour un grand nombre de personnes qui, jusqu'à présent, étaient invisibles pour le reste de la société.

A Valence, vos collègues ont pu partager des expériences. De nombreux thèmes concernant le femme handicapée ont été traités lors de tables rondes, d'ateliers, de communications, de conférences…

Nous avons parlé d'intégration, de moyens de communication, de justice, de violence, de sexualité, de loisirs et de temps libre et de beaucoup d'autres thèmes concernant la femme handicapée.

Pour continuer, je vais vous présenter les conclusions les plus caractéristiques de ce congrès international " Femme et Handicap ".

Le genre et le handicap interagissent, mettant les femmes handicapées dans une position de déséquilibre par rapport aux hommes et aux personnes valides. C'est pour cela que l'on peut affirmer que les femmes handicapées souffrent d'une double discrimination.

Nous considérons comme nécessaire un retour adéquat sur les concepts clefs, tels que " sexe ", " genre ", " handicap " et " accessibilité " afin de nous entendre correctement sur ces thèmes, comme pour nous faire comprendre. De cette façon, nous pourrons avancer dans le devenir et la planification des politiques institutionnelles qui concernent le genre et le handicap de façon transversale. Des politiques qui doivent être complétées par des situations ni de surprotection, ni de discrimination dans l'environnement familial et domestique.
Nous comprenons le genre comme une construction socioculturelle fondée sur la différence de sexe. De la même manière, nous comprenons la déficience comme une élaboration sociale du handicap. Sexe et handicap, des caractéristiques qui nous font différents, ne doivent pas se traduire par l'inégalité et la discrimination sociale.

Ainsi, le sexe et le handicap, comme constructions sociales basées sur les représentations idéologiques et symboliques hégémoniques de notre société, peuvent être modifiés en faveur de l'égalité.

Comme cela a été signalé tout au long de ces journées, il existe différents types d'entraves parmi lesquelles nous voulons relever celles de type architecturale physique, de communication et de situation. Et ce sont ces dernières qui affectent de façon importante les femmes handicapées, se traduisant par une plus grande invisibilité, surprotection, boiterie et perte des rôles traditionnels appartenant aux femmes (mère, épouse et soignante).

Pour autant, le handicap ne doit pas être assumé à partir de la fragilité mais à partir de la nécessité d'installer un nouvel ordre à travers la participation sociale, la visualisation des femmes avec un handicap et la possibilité de participer de façon active à la prise de décision.

Après cet exposé, nous allons lire de façon schématique les principales réflexions et propositions qui ont émergé de ces trois jours de travail.

Les différents chapitres thématiques

Comme nous l'avons évoqué antérieurement, les conclusions ont été structurées par chapitres thématiques.

I - Intégration sociale et socioprofesionnelle

La surprotection familiale empêche le développement et l'autonomie personnelle des personnes handicapées et plus particulièrement en ce qui concerne les femmes handicapées. Cela retentit directement sur leur insertion professionnelle. C'est pourquoi la formation de ces femmes elles-mêmes, et celle des pères, des parents, des éducateurs dans leur ensemble s'avère nécessaire.

Nous voulons insister sur la précarité dans le travail que rencontrent les femmes handicapées et la nécessité de mise en adéquation spécifique entre les différents programmes de formation et les mesures d'accompagnement.

Il nous faut donc :

- incorporer les politiques européennes en matière d'emploi et d'invalidité sur le marché du travail en renforçant l'application de la législation en vigueur en ce qui concerne les entreprises,
- sensibiliser le patronat sur les compétences des personnes présentant une invalidité dans le travail,
- renforcer les politiques actives pour améliorer l'intégration des femmes reconnues en invalidité de travail.

C'est au niveau local que l'on doit dégager les nécessités d'insertion professionnelle des femmes handicapées, d'où l'importance de la promotion des programmes locaux avec des itinéraires personnalisés.

II - Santé

Nous avons constaté la nécessité d'améliorer l'information des femmes handicapées sur le plan de leur santé et d'associer des mesures de prévention au maintien d'une vigilance à des pathologies concrètes.

Il est nécessaire d'effectuer une recherche spécifique sur la santé en partant de la réalité des femmes handicapées sans extrapoler sur des conclusions d'études effectuées à partir de la population masculine. De nos jours, on n'utilise pas encore la transversalité dans les programmes de santé. Nous devons nous y appliquer pour obtenir une bonne qualité de vie.

III - Loisirs et temps libre

La participation aux activités de loisirs des femmes handicapées est sensiblement inférieure à celle des hommes : la famille n'accepte pas que ces femmes établissent des relations en dehors de l'environnement domestique et elle exerçe une surprotection du fait de leur condition féminine.

IV - Nouvelles technologies

La société d'information actuelle a introduit un nouveau paradigme sur l'invalidité en amenant des possibilités d'intégration et de participation sociale des femmes handicapées. Cela se traduit par un plus grand degré d'autonomie, une augmentation des possibilités de choix, une flexibilité des horaires, une communication plus ouverte, un plus grand accès à l'information, mais elle fait aussi émerger de nouvelles difficultés et des problèmes d'accessibilité. Pour les éviter, les nouveaux équipements doivent être accessibles, adéquats, connus et utilisables par toutes les femmes handicapées.

V - Enfants handicapés

Nous soulignons :

- la nécessité d'éducation sexuelle pour les personnes handicapées, mais aussi pour leurs parents,
- l'importance du dépistage précoce d'abus sexuels sur les personnes handicapées afin d'éviter que ces situations se prolongent dans le temps,
- la co-éducation,
- la promotion des compétences et le développement de l'autonomie sociale.

VI - Femmes et santé mentale

Il faut indiquer :

- la pénurie de programmes thérapeutiques adaptés aux femmes handicapées présentant une maladie mentale,
- la nécessité de prise en compte des différences de handicap au moment de l'élaboration des programmes,

- une priorité au développement de la recherche permettant de rapprocher la problématique de la femme handicapée des exigences de la société actuelle.

VII - Justice

Les législations internationale et nationales n'ont pas posé de notions d'égalité entre hommes et femmes handicapées jusqu'à l'année 2000.
Les droits des personnes présentant un handicap ne sont pas seulement un sujet de politique sociale, mais de justice.
Nous devons incorporer dans les conventions collectives la problématique spécifique de ces groupes, dans la mesure où ces règlements permettent l'interprétation de la réglementation sociale, facilitant ainsi l'égalité hommes/femmes au niveau des droits sociaux et des droits du travail.
Nous devons, par ailleurs, promouvoir l'accès des femmes handicapées aux fonctions et aux charges de directeurs et/ou de gestionnaires, dans le cadre du secteur public comme dans le cadre du secteur privé.

VIII - Communications et arts scéniques

Il est important de souligner ce qui est indispensable :

- l'introduction de la femme handicapée dans les médias (TV, radio, cinéma…) ainsi que dans les nouvelles technologies,
- la nécessité d'utiliser la publicité.

L'image que les moyens de communication projettent sur la femme handicapée se caractérise par son invisibilité ou bien lui associe des caractéristiques d'infériorité et de marginalisation.

Actuellement, la femme handicapée n'est pas prévue dans l'agenda des médias. Il est nécessaire d'entamer une série de stratégies afin de diffuser une meilleure connaissance de la réalité par la diffusion de ses activités, de ses problèmes et de ses projets. Il est aussi nécessaire de pénétrer le réseau internet et d'utiliser les ressources publicitaires.

Dans le domaine des arts scéniques, il est évident que l'administration doit renforcer l'activité artistique des personnes handicapées.

IX - Rôle de la femme dans la prévention du handicap

La prévention est la principale mesure permettant d'affronter le handicap.
La femme, mère source de vie, joue une rôle essentiel dans la prévention du handicap.
Ainsi, les femmes sont des éléments fondamentaux pour développer un rôle préventif, entre autres dans :

- l'éducation pour la santé,
- la prévention par la vaccination et l'application des principes d'une vie saine,
- le suivi gynécologique *pré* et *post natal*.

X - Maternité

Il est primordial de créer des réseaux d'associations de femmes handicapées qui veulent être des mères ou qui vont l'être.
La société doit être plus humaine dans l'acceptation de la maternité des femmes handicapées.
Les services publics doivent soutenir ces femmes qui souhaitent être mères en offrant les service nécessaires, en étant plus flexibles.

XI - Sexualité

Nous devons favoriser la recherche sur la sexualité féminine en partant de la réalité de la femme et ne pas extrapoler à partir d'études effectuées sur la population masculine.
On doit passer de la sexualité de l'X à la sexualité du cerveau. Il faut s'écarter de la complémentarité pour revendiquer la diversité dans ce qui est féminin et ce qui est masculin, en respectant les différentes façons de sentir, de jouir et de percevoir.

XII - Ateliers : politiques types et propositions institutionnelles

Nous considérons indispensable l'incorporation de la transversalité dans les politiques menées pour les personnes handicapées. Il s'agit d'un concept fondamental permettant de garantir l'équilibre hommes/femmes.

Nous devons travailler sur les attitudes opposantes qui se dressent face aux femmes handicapées qui sont majoritaires en nombre dans ce groupe.

Il est également important de faire apparaître les problèmes de double discrimination des femmes handicapées, en analysant chaque type de handicap par rapport à la situation des femmes et de favoriser leur participation sur le plan individuel ou associatif.

Combattre la double discrimination concerne tous les secteurs et nous devons pour cela favoriser la prise de décisions. Il faut établir des plans d'action spécifiques comportant : objectifs, stratégies, mécanismes institutionnels et financements. Les objectifs doivent être définis : autonomie, indépendance, participation active et destruction des stéréotypes sociaux.

Quant aux stratégies, ce sont : lutte contre la pauvreté, éducation, santé, refus de la violence, promotion de la participation, des prises de décisions, soutien à la recherche, reconnaissance des droits, sensibilisation, environnement, protection de l'enfance.

Les mécanismes institutionnels quant à eux : bureaux d'information, recherche et transfert de bonnes pratiques, réseaux d'associations, évaluation de l'intervention sociale, diffusion de la législation, plans d'intervention.

Finalement, nous devons disposer de financements suffisants pour pouvoir appliquer de manière efficace les politiques conçues.

XIII - Propositions

Nous devons changer le monde, parce que le monde ne change pas pour nous.

Les politiques, les technologies, les produits et les services doivent éviter la discrimination et être conçus depuis leur origine pour être utilisés de manière ordinaire par toutes les personnes dans la plus grande variété de circonstances et de situations possibles. Pour cette raison, les administrations, le monde patronal et tous les acteurs sociaux en général doivent être coordonnés pour offrir des services et des technologies qui parviennent aux femmes handicapées et qui leur soient utiles pour le développement de leur identité propre, de leurs aspirations propres donnant ainsi des solutions à leurs problèmes.

Dans une société basée sur la connaissance, la démocratie requiert des citoyens avec des compétences scientifiques et techniques faisant partie d'une formation de base. Cela suppose que les personnes ont besoin d'un ensemble de compétences pour prendre leur place dans la société actuelle. Ces compétences ont dû être développées lors d'une formation scolaire mais doivent se poursuivre tout au long de la vie. Cela souligne l'importance de l'université dans sa contribution à l'égalité des chances et à l'intégration sociale des femmes handicapées.

Il faut disposer d'une plus grande connaissance sur la position de la femme handicapée. Il existe peu de statistiques offrant des données et des résultats sur les femmes handicapées. Il est nécessaire d'effectuer des recherches par et pour les femmes handicapées. Nous travaillons actuellement sur l'élaboration d'indicateurs psychosociaux permettant d'analyser l'exclusion sociale des femmes handicapées.

Les propositions des associations sont les suivantes :

- les femmes responsables d'associations au niveau national et international ont décidé la création d'un réseau de rencontres et d'échanges d'expériences dont le point de rencontre initial se fera par le réseau virtuel,
- il a été décidé de créer une plate-forme de participation directe des femmes handicapées, en Espagne, intégrant toutes les associations existantes et à venir,
- le représentant du lobby des femmes de l'Union européenne a proposé à ce futur réseau de femmes d'intégrer ce groupe.

XIV - Défis

Maintenant, le principal défi reste de traduire les mots en actes.

Nous devons travailler à la promotion de l'autodétermination et passer du concept de demandeur à celui de citoyen en construisant une société démocratique d'intégration et de non-exclusion pour des personnes qui ne peuvent développer leurs droits de base du fait de leurs déficiences.

Il est nécessaire de développer une politique transversale d'égalité des chances entre les hommes et les femmes et, à travers elle, une transversalité spécifique à la femme handicapée.

Une vie autonome des personnes handicapées requiert nécessairement une aide engagée par les pouvoirs publics mais la participation des personnes handicapées à la conception de ces politiques reste fondamentale.

Nous espérons que les débats et les réflexions émanant de ce colloque auront une suite et pourront améliorer le chemin déjà entamé, parcours difficile mais nécessaire pour obtenir l'intégration sociale des femmes handicapées.

Présentation des résultats des enquêtes de suivi gynécologique

Pierre Denys,
Professeur des universités - Praticien hospitalier
Service de rééducation neurologique, hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

Évelyne Mothé,
Directrice de l'école de sage-femmes
Service de gynécologie obstétrique, hôpital Saint-Antoine, AP-HP

Emmanuelle Antonetti Ndiaye,
Chef de clinique à la faculté – Assistant des hôpitaux
Service de gynécologie obstétrique, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP

Les données de la littérature médicale concernant le suivi gynécologique et obstétrical des femmes handicapées motrices sont pauvres.

Récemment, une étude californienne [1] a mis en évidence les carences de suivi gynécologique et sénologique chez des femmes infirmes motrices cérébrales avec une mortalité multipliée par trois par rapport à la population générale appariée par tranches d'âge liées au cancer du sein. L'hypothèse apportée par ce travail est une carence de suivi gynécologique chez ces patientes.

C'est pour en savoir plus sur l'offre de soins et le suivi sanitaire que la Mission Handicaps de l'AP-HP a fait réaliser, en partenariat avec diverses institutions et associations, quatre enquêtes sur l'offre de soins et le suivi sanitaire des femmes handicapées motrices en Ile-de-France.

I - L'accessibilité des cabinets de gynécologie et/ou d'obstétrique

Cette enquête a été réalisée avec Hélène Collet et l'école de sage-femmes à l'hôpital Saint-Antoine de l'AP-HP. Il s'agissait de définir le nombre de cabinets médicaux spécialisés capables d'accueillir des femmes avec un handicap moteur en région Ile-de-France à partir d'un listing de 1 757 adresses fournies par le laboratoire Schering SA.

L'enquête téléphonique a été menée entre le 16 décembre 2002 et le 22 janvier 2003 par 25 étudiantes sage-femmes de l'école de sage-femmes à l'hôpital Saint-Antoine de l'AP-HP utilisant un questionnaire réalisé par l'Association des paralysés de France (APF) pour l'accessibilité des cabinets médicaux.

Chaque appel a été renouvelé au moins trois fois avant d'être déclaré infructueux.

Le questionnaire, adapté à partir d'un questionnaire déjà utilisé par l'APF, comporte six thèmes :
- l'accessibilité du bâtiment lui-même,
- l'analyse du parcours jusqu'à l'accueil de la consultation,
- les conditions matérielles de la réception,
- l'état des circulations, de la salle d'attente, des sanitaires,
- le cabinet de consultation, avec le déshabillage, l'installation pour l'examen et l'adaptation des tables,
- les possibilités de stationnement.

Le questionnaire se complète d'une question sur la clientèle en fauteuil qui fréquente le cabinet, les travaux éventuellement prévus pour l'accessibilité et la qualité du répondant.

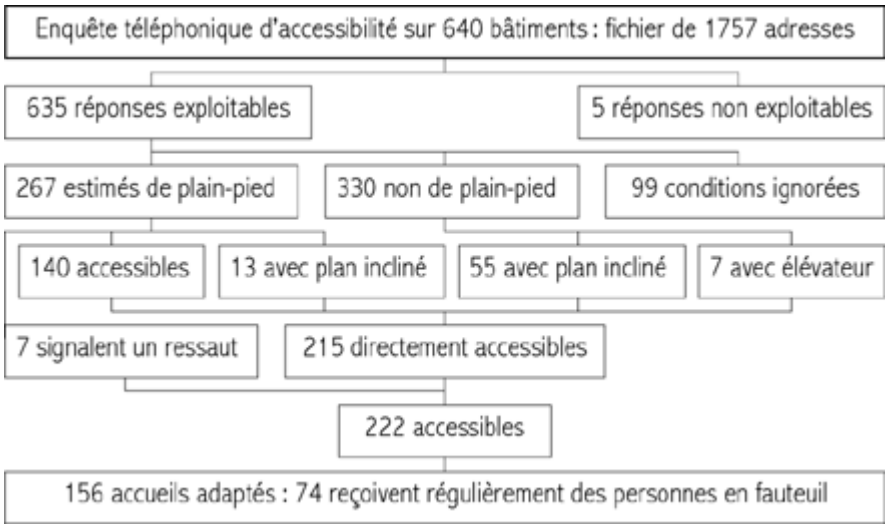
Nous disposons de 640 questionnaires téléphoniques dont 635 sont exploitables. Il apparaît que 222 des 635 adresses s'inscrivent dans un bâtiment accessible en fauteuil roulant, sachant que 99 questionnaires reconnaissent ne pas connaître les conditions d'accès.

Sur les 267 cabinets estimés de plain-pied, 140 sont accessibles, 13 des 120 cabinets mentionnant la présence de marches sont dotés de plans inclinés et 7 mentionnent des ressauts. Le nombre de cabinets accessibles sans ressaut est estimé à 153 dans cette catégorie.

1 - Strauss D, Cable W, Shavelle R. Causes of excess mortality in cerebral palsy. Med Dev Child Neurol 1999, 41 : 580-585

Sur les 330 cabinets qui ne sont pas situés de plain-pied, 55 sont dotés d'un plan incliné et 7 possèdent un élévateur, ramenant l'effectif des bâtiments accessibles à 62 dans cette catégorie.

Au total, l'enquête répertorie 215 bâtiments accessibles et 7 bâtiments présentant des ressauts, soit un total de 222 bâtiments accessibles.



Les conditions d'accessibilité ont pu être précisées pour 156 bâtiments présentant un accueil adapté :

• accessibilité avant le cabinet médical de consultation :

- circulation dans les dégagements :	148/156	(94,8 %)
- présence d'un guichet :	119/156	(76,3 %)
- présence d'une tablette :	40/156	(25,6 %)
- hauteur adaptée de la tablette :	30/156	(19,2 %)
- accès à la salle d'attente :	131/156	(83,9 %)
- sanitaire accessible adapté :	61/156	(39,1 %)

• dans le cabinet médical de consultation proprement dit :

- présence d'une cabine de déshabillage adaptée :	21/156	(13,5 %)
- possibilité de faire le tour de la table d'examen en fauteuil :	71/156	(45,5 %)
- lève-personne :	15/156	(9,6 %)
- table élévatrice :	6/156	(3,8 %)

Dans l'enquête, 74 cabinets reçoivent déjà des personnes en fauteuil. Cette analyse rend compte de la difficulté que rencontrent les personnes handicapées à trouver une structure de soins qui soit adaptée à leurs capacités d'autonomie et leur garantisse une confidentialité correcte par l'absence de nécessité d'un accompagnement.
De plus cette information d'accessibilité n'est pas disponible pour le public, laissant à l'initiative personnelle le soin d'opérer une sélection des cabinets accessibles.

II - Les maternités d'Ile-de-France

Nous avons réalisé, depuis la maternité de l'hôpital Antoine-Béclère de l'AP-HP (Clamart), une enquête par courrier avec deux relances auprès de 59 maternités de la région, 19 sur Paris et 40 hors Paris.

La question posée était la suivante : *" Avez vous la capacité et le souhait de suivre des patientes présentant un handicap moteur : souhaitez vous faire partie d'un registre diffusé auprès des personnes handicapées ? "*

Sur les 59 maternités :

• 20 ont répondu positivement à cette question : elles estiment avoir la capacité et acceptent de faire partie d'un répertoire de structures référentes : elles pourraient ainsi faire partie d'un registre de maternités acceptant de prendre en charge des patientes handicapées motrices ;

• 2 maternités s'estiment capables sans accepter le principe du répertoire ;

- 5 maternités répondent négativement ;
- 1 autre réponse se veut négative temporairement dans l'attente d'un projet d'agrandissement structurel pouvant permettre d'envisager un accueil ultérieur ;
- 2 réponses ne sont pas revenues lors du dépouillement ;
- 29 maternités n'ont pas répondu du tout malgré plusieurs relances épistolaires.

III - Le suivi gynécologique en institution

Pour savoir si un suivi gynécologique est organisé en France dans les institutions, une enquête par courrier a été adressée à 180 directeurs de structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées avec le soutien et en partenariat avec l'APF et l'Association régionale des infirmes moteurs cérébraux. Des relances ont été nécessaires et 85 réponses étaient exploitables.
Il s'agit notamment de Maisons d'accueil spécialisées (MAS 11), de foyers à double tarification (30), de foyers d'hébergement (16), de foyers occupationnels (35), d'Appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie (APEA 2).
Dans ces structures on retrouve 50 % de femmes, principalement infirmes moteurs cérébrales (68 % des cas) loin devant la sclérose en plaques (7 %), la blessure médullaire (3 %), le traumatisme crânien (4%), les myopathies (5%), les pathologies autres (15 %).
Concernant les tranches d'âge, 79 % des femmes sont situées dans la tranche 20-50 ans.
Si la moitié des structures déclarent avoir organisé un suivi gynécologique (suivi systématique dans 63 % des cas…, suivi effectué par un gynécologue dans 54 % des cas…), quand on s'interroge plus précisément sur la réalisation de frottis réguliers, seulement 25 % des institutions déclarent que ce dépistage est réalisé de manière systématique. Au regard de ce dernier élément, si un suivi sanitaire est organisé, il ne semble pas qu'il réponde de manière adéquate aux besoins de santé, en particulier pour le dépistage des cancers de l'utérus et du sein.

IV - Le suivi gynécologique des patientes non institutionnalisées

La banque de données utilisées pour le suivi gynécologique des femmes vivant au domicile est celle fournie par le centre d'essai de fauteuils roulants de l'hôpital Raymond-Poincaré AP-HP et réalisée par la Mission Handicaps. La distribution géographique des domiciles est principalement francilienne (Paris et petite couronne 52,5 % ; grande courronne 35,3 % ; hors Ile-de-France 11,3 %). Sur les 650 adresses de patientes, 204 questionnaires sont exploitables. 64 % des femmes déclarent avoir un suivi gynécologique régulier, assuré par un gynécologue dans la grande majorité des cas.

Parmi les différentes pathologies répertoriées dans l'enquête, on retrouve principalement des patientes ayant une lésion médullaire traumatique (15,7 %) ou médicale (sclérose en plaques 21,1 %), ainsi que des poliomyélites (14,7 %) : ceci est probablement dû au recrutement spécifique de l'hôpital Raymond-Poincaré. Les autres causes sont plus rares : traumatisme crânien (2,5 %), IMC (11,3 %), neuromusculaire vasculaire (12 %), amputations (2 %), paraplégies (2,5 %), amyotrophie spinale (2,5 %), accident vasculaire (2,5 %), maladie génétique (1,5 %), arthrose (1,5 %), myopathie (4,9 %), maladie musculaire (2 %), autres (2,9 %).

Tous âges et types de handicap confondus, le suivi gynécologique est avéré (64,2 %), systématique et annuel (49 %), associé à la réalisation de frottis réguliers (49 %), assuré par un gynécologue (94,6 %), et la patiente a pu effectuer des mammographies antérieurement (64,2 %). La répartition démographique d'un suivi gynécologique effectif par tranches d'âge est présentée par décennies successives : 20-30 ans (60 %), 30-40 ans (66,7 %), 40-50 ans (65,2 %), 50-60 ans (76,5 %), 60-70 ans (47,5 %), 70-80 ans (25 %).

L'interprétation de ces résultats quantitatifs doit tenir compte du fait qu'il s'agit de femmes ayant un suivi sanitaire spécialisé, ce qui est peut engendrer un biais méthodologique de recrutement.

Plusieurs éléments freinateurs au suivi, retrouvés dans deux tiers des cas, sont évoqués par les patientes d'un point de vue qualitatif tant sur le plan de l'accessibilité (85 % des cas), des conditions d'examen (49 % des cas), de la méconnaissance de la pathologie par le praticien (26,2 % des cas).

Les praticiens gynécologues n'ont pas de matériels adaptés pour les personnes handicapées, ce qui provoque des difficultés pour pratiquer les examens tels que le frottis. En effet, les tables d'examens étant trop hautes, les patientes ne peuvent pas y monter toutes seules. Il faudrait des tables électriques réglables.

Le problème se pose également pour les mammographies. En effet, le matériel n'étant pas adapté aux patientes en fauteuil, l'examen est quasi impossible à réaliser par les praticiens radiologues.

Le manque d'accessibilité de l'ensemble des lieux publics et parties communes des immeubles reste l'élément freinateur le plus important. En effet, les locaux sont souvent trop étroits ainsi que les ascenseurs et les portes.

Les personnes handicapées souhaiteraient trouver en ville des cabinets disposant de matériels adaptés. Elles sont obligées d'aller à l'hôpital pour se faire soigner ou de se déplacer loin de leur domicile pour pouvoir trouver un cabinet accessible.

Face à ces contraintes, certains médecins acceptent d'aller au domicile de leurs patientes, car elles ne peuvent pas se déplacer jusqu'à leur cabinet. D'autres refusent de prendre des patientes handicapées, car trop de difficultés surgissent pour les examiner.

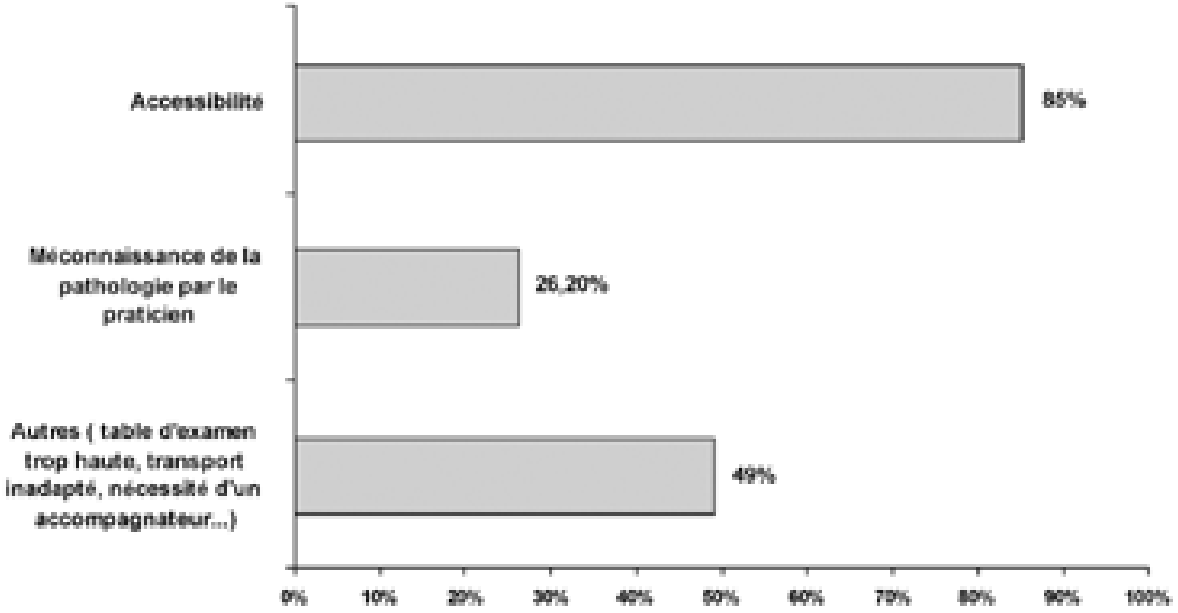
De nombreuses patientes ne se font pas suivre régulièrement, car elles sont obligées d'être accompagnées par une tierce personne. Les transports sont peu accessibles aux personnes en fauteuil et la sécurité sociale ne prend pas en charge le transport en ambulance.

Certaines personnes ne trouvent plus la force d'affronter tous ces obstacles et préfèrent négliger leur santé plutôt que de se faire soigner.

D'autres sont complexées face à leur handicap et face au regard des autres, c'est pourquoi elles préfèrent rester à l'écart.

Les personnes handicapées pensent également que les praticiens manquent d'informations sur leur handicap et qu'ils devraient bénéficier de formations leur permettant de les aider.

Eléments freinateurs du suivi (présents dans 69 % des cas)



Sexualité et gynécologie

Modérateur
Dr Vincent Izard,
Chirurgien urologue gynécologue obstétricien,
Hôpital Bicêtre - AP-HP et Institut Mutualiste Montsouris

“ Pour porter un témoignage et décrire le parcours d'une femme, née en Algérie et touchée par le virus de la poliomyélite à l'âge de 2 ans, pour décrire mon parcours et faire référence à mes émois amoureuse de jeune fille, je dirai ceci : " le handicap ne gêne pas une relation amoureuse ! "

En repensant à mon corps en devenir, la différence ne se ressent pas dans le corps lui-même, mais dans le comportement de mes parents à mon égard, dans ce regard plus inquiet et inquiétant qu'admiratif et rassurant, distinct de celui qu'ils portaient sur mes sœurs, elles aussi en métamorphose.

En Algérie, ma mère et mes tantes avaient souffert de ne pas avoir bénéficié de la scolarisation offerte à leurs frères.

Dans sa grande gentillesse attentive, elle a pris sa revanche m'a poussée à faire des études pour devenir une grande intellectuelle, voyant en moi aussi une grande " sage ". Il faut dire que le handicap représentait pour elle une chose mystique, spirituelle, reprenant le sentiment que " le handicap vient de Dieu ". Et moi, bien sûr, je ne pensais qu'à m'amuser…

Dans la société arabo-islamique, il est important que la petite fille apprenne à devenir adolescente puis femme, petit à petit. Elle commence par apprendre comment " prendre soin de son corps ". Ainsi, ma sœur aînée et mes sœurs cadettes avaient le privilège de connaître certaines recettes pour mettre en évidence leur beauté, pas moi. Mais, comme je m'entendais bien avec elles, je bénéficiais de leur apprentissage.

A 15 ans, j'ai pris conscience de beaucoup de choses et j'avais appris aussi à ne pas émettre de jugement. Convaincue que ma mère n'était animée d'aucune méchanceté, je percevais bien que quelque chose l'avait poussée à avoir une relation privilégiée avec mes sœurs. J'ai donc préféré attendre pour comprendre. Avec le recul et le regard de la mère de quatre enfants que je suis désormais, j'interprète son comportement en disant qu'elle savait éduquer ses filles valides à son image, mais qu'elle manquait de repères pour projeter sur moi, qui n'étais pas valide…

Nous ne parlions pas de ces éveils sexuels. Je vivais dans l'incompréhension sans que cela me dérange. D'ailleurs tout le monde vivait dans une sorte d'incompréhension. A chacune de mes questions, on me répondait systématiquement " Dieu est savant ma fille " et je n'en souffrais pas.

Arrivée en France, dans l'établissement hélio-marin de Berck-sur-Mer, j'ai retrouvé d'autres filles handicapées, qui vivaient comme moi à l'affût d'une romance ; nous n'avions pas grand chose à faire au quotidien, entre l'école, la rééducation, le réfectoire et enfin le dortoir.

L'établissement Bouville, distant d'une centaine de mètres, hébergeait des garçons handicapés. Chaque mois, les animateurs et animatrices organisaient une " boom " pour couper avec la routine. Ils savaient immédiatement qui était amoureux de qui dans ce monde où nous vivions à huis clos. Les " booms " étaient la seule occasion de libérer nos émois amoureux. Les animateurs le savaient au point de s'en servir comme moyen de pression pour exiger l'obéissance. En cas de faux pas, j'étais punie et cette frustration réduisait bien des perspectives de rencontres. Dans cet établissement, nous n'avions pas d'informations sur la sexualité mais nous étions bien surveillés !

De retour en Algérie, j'ai pu poursuivre ma scolarité. Mes dernières années de collège et les années de lycée se sont passées merveilleusement. Faute de structures spécialisées dans ce pays, je me retrouvais avec des adolescents valides et cela ne me dérangeait pas. Nous vivions dans une sorte d'insouciance et les adolescents que je côtoyais se fichaient pas mal que je sois handicapée ou non. Entre adolescents, nous cherchions " tout " et nous n'avions pas un genre de partenaire précis dans la tête. Mon handicap a pu me servir ou rendre service à mes copines. Les adultes me faisaient beaucoup confiance : pour eux, je devais être une personne asexuée pour qui une vie intime n'était pas envisageable. J'étais moins surveillée et je pouvais " arranger " une rencontre.

Nous parlions beaucoup de tout cela surtout dans les hammam, lieu privilégié des femmes et des jeunes filles.

Nous nous permettions ce que j'appellerai des " dragues à gogo ". En fait, la vie sexuelle de mes copines n'était pas plus épanouie que la mienne. Le passage à l'acte sexuel proprement dit n'étant pas autorisé en dehors du mariage, je n'étais pas plus frustrée que les autres sur ce plan.

C'est peu avant l'âge de 20 ans que j'ai pu ressentir intensément des différences quand mes sœurs se sont mises à parler du mariage. Dans l'esprit de ma mère et de mes tantes, plutôt expertes pour lier telle jeune fille avec tel jeune homme, cet événement ne m'était pas destiné.

Il est vrai que je ne m'inquiétais pas de ne pas figurer sur la liste des épouses potentielles. J'étais juste mécontente de cette ségrégation flagrante, que je percevais comme injuste. C'est plus tard que j'ai compris que les jeunes hommes parvenus à l'âge adulte n'arrivent pas à assumer une relation avec une femme handicapée du fait de la pression familiale et sociale qui les amènent à baisser les bras et à étouffer les sentiments .

Revenue en France à 20 ans, je me suis sentie seule. L'immensité de Paris, la piètre accessibilité de la capitale et ses alentours m'angoissaient mais j'étais heureuse de goûter à une forme de liberté pour assumer mon existence. J'ai déployé beaucoup d'énergie pour assurer le quotidien, le travail, les études universitaires consacrées à la biologie… Et ma vie intime n'est pas devenue une priorité .

Quelques années plus tard, ma situation professionnelle s'est stabilisée. Je retrouvais une certaine sérénité et ma vie intime surgissait doucement. J'ai pu mesurer que je manquais de données pour assurer cette vie intime. Là aussi, peut-être, n'est pas spécifique de la femme handicapée.

Mon premier rendez-vous chez le gynécologue (une femme), s'est bien déroulé. L'ascenseur rendait le cabinet accessible aux mal marchants. J'attendais des informations sur les moyens de contraceptions et les moyens de protections contre les infections sexuellement transmissibles. Elle m'a certes informée que la pilule n'occasionnait pas d'effets secondaires particuliers dans les cas de la lésions dûes à la polio. J'ai été surprise qu'elle ne me propose pas de suivi particulier, suivi dont elle ne voyait peut-être pas la nécessité .

Venue en France à plusieurs reprises avant de m'y fixer, d'épouser un homme et de donner naissance consécutivement à quatre enfants, j'ai constaté que l'homme jeune peut assumer en France une relation amoureuse et soutenir le regard des autres, mais qu'il aura souvent par la suite des difficultés à s'engager plus avant aux côtés d'une femme présentant un handicap pour la motricité. Peut-être, est-ce plus par peur de perdre ce qu'il pense une forme de liberté que du fait du handicap de cette femme.

Ce qui peut freiner une telle relation, c'est aussi l'environnement dans lequel on vit. C'est le regard et le propos des parents qui ne projettent presque rien sur leur fille dans l'improvisation nécessaire face aux handicap, et c'est l'effet de la société qui amplifie tant de paradoxes pour majorer l'exclusion et accentuer nos inhibitions. C'est pour changer le regard que les autres portent sur nous et pour changer le regard que nous portons sur nous-mêmes que nous sommes ici et que j'espère apporter ma petite part en présentant ce témoignage.”

Samia Enjelvin
Maman, membre de RIFH

Relations sexuelles des personnes handicapées Approche socio-démographique

Patrick de Colomby
INSERM-INED U 569, Lasar
Contact : colomby@vjf.inserm.fr

Alain Giami
INSERM-INED U 569

Cette étude se base sur l'exploitation secondaire des volets " institutions " et " ménages " de l'enquête HID (Handicap, incapacités, dépendance), réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 [1].

Ce travail a pour objectif premier d'évaluer l'occurrence des relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou à domicile et d'étudier les facteurs qui influencent la possibilité d'avoir ces relations. Il vise donc à estimer et analyser l'influence respective des facteurs dépendant des déficiences ou des incapacités et des facteurs plus spécifiquement liés aux caractéristiques socio-démographiques (sexe, âge, position professionnelle, statut juridique, participation à la vie sociale…) sur les relations socio-sexuelles des personnes concernées. Il s'agit donc, en d'autres termes, d'apporter des informations sur le caractère potentiellement handicapant de l'environnement social imposé aux personnes handicapées, mais aussi sur les conditions qui peuvent favoriser l'existence (ou le maintien) de telles relations.
Notons d'ores et déjà que la définition même des termes handicaps et handicapés ne fait l'objet d'aucun consensus de la part des chercheurs et des professionnels. Ce problème sera discuté plus largement dans le cadre de ce travail [2].
Après un bref rappel des objectifs de l'enquête HID, nous décrirons successivement la prévalence des différents statuts matrimoniaux (célibataires, mariés, veufs, séparés ou divorcés) parmi la population handicapée vivant en institution et en ménage, en comparaison avec la population générale française. Nous aborderons dans un deuxième temps les relations socio-sexuelles proprement dites, c'est-à-dire la " vie de couple ", le partenariat sexuel et le fait d'avoir eu des enfants. Nous terminerons cette présentation par une brève analyse des facteurs susceptibles d'influer sur la possibilité d'avoir une relation socio-sexuelle (c'est-à-dire de vivre en couple ou d'avoir un partenaire sexuel). Ces facteurs peuvent être d'ordre individuel (type de déficience et d'incapacité, sexe, âge, catégorie socio-professionnelle…) ou dépendre des conditions d'hébergement (type et taille de l'institution, possibilités offertes aux résidents…).

I - Matériel : les enquêtes " handicap, incapacités, dépendances "

Devant le constat que *" l'information actuellement existante en France sur les handicaps et les déficiences est notoirement très insuffisante "*, le groupe de projet de l'enquête HID s'est donné comme principaux objectifs de mesurer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité, de permettre l'évaluation des principales " grilles de classement " utilisées actuellement en France, de quantifier et d'expliquer les " désavantages " vis-à-vis de l'éducation, de l'emploi, des déplacements, de la sociabilité et de la sexualité et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes, ainsi que les besoins non satisfaits [3].

Le groupe de projet de l'enquête précisait par ailleurs qu'il ne suffit pas de compter les personnes bénéficiant d'une aide " officielle ", mais d'évaluer les besoins et leur couverture. La seule méthode est donc d'interroger un échantillon représentatif de la population, et d'y compter la fréquence de tous les types de difficultés liées à la santé. Ceci implique donc que les échantillons doivent comporter des personnes dans toutes les situations

1 - Menée depuis plus de deux ans dans le cadre de mon travail de thèse, cette étude a été réalisée au sein de l'équipe " Société, sexualité, Individu " de l'unité mixte INSERM-INED 569.

2 - Cf. Ravaud JF, Letourmy A, Ville I. (2002) Les méthodes de délimitation des populations handicapées, *Population*, 57-3, pp 541-564 et Giami A, Korpes JL, Lavigne C, Scelles R. La pluralité des représentations du handicap. pp. 7-28, In : S. Aymé, J.C. Henrard, A. Colvez, J.F. Ravaud (eds). *Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales*. Paris, INSERM, 1996.

3 - Un descriptif détaillé de l'enquête HID peut être trouvé sur internet. Citons par exemple le site du Réseau fédératif de recherche sur le handicap à l'adresse : rfr-handicap.inserm.fr/hidenquete/FTP/dico99.pdf. Le descriptif que nous donnons de l'enquête est largement inspiré de ces documents.

de santé, y compris les bien-portant. Il ne s'agit pas d'une enquête sur la santé (les maladies), mais sur les conséquences des problèmes de santé (ce qu'on appelle les handicaps). Le questionnaire passe donc en revue les gestes de la vie quotidienne et les activités sociales des personnes.

En l'absence de toute définition *a priori* du handicap, l'enquête est censée couvrir l'ensemble de la population, de tous âges et de tous lieux d'habitat. Domiciles privés ou institutions, enfants, adultes et personnes âgées sont donc également concernés. Environ 15 000 personnes de tous âges ont été interrogées en institution et 17 000 en ménage. Nous avons pour notre part considéré comme " handicapée " toute personne ayant déclaré présenter au moins une déficience, qu'il s'agisse d'un problème moteur, intellectuel ou mental, sensoriel ou métabolique.

L'enquête HID ne pose aucune question concernant directement la sexualité des personnes interrogées. Elle donne par contre des renseignements sur le statut matrimonial des répondants, leur vie de couple actuelle ou passée, le fait qu'ils déclarent ou non avoir actuellement un partenaire sexuel, la fréquence des contacts avec le partenaire ou le conjoint (de droit ou de fait) ainsi que le nombre d'enfants qu'ont eus les personnes interrogées.

Ces différentes variables ne décrivent pas *l'activité sexuelle* des personnes handicapées, cependant, le fait de déclarer vivre en couple ou avoir un partenaire sexuel, ainsi que la fréquence des rencontres entre les partenaires sont de bons indicateurs de la possibilité d'avoir une relation sexuelle. De même, le fait d'avoir eu des enfants peut être considéré comme un indicateur d'une activité sexuelle, au moins passée. Ces questions décrivent donc indirectement la réalité des relations sexuelles et c'est pourquoi nous avons décidé de ne pas parler de sexualité des personnes handicapées mais bien de relations socio-sexuelles, suivant en cela le concept défini par Kinsey en 1948 [4].

Notons de plus que l'enquête HID prévoyait la possibilité pour un tiers de répondre au questionnaire à la place de la personne devant être normalement interrogée. Plus du tiers des réponses obtenues en institution et 10 % de celles obtenues en ménage ont été données par un tiers. Ce phénomène concerne au premier chef les personnes considérées comme " inaptes " à répondre, bien que près de 15 % des personnes déclarées aptes à répondre à l'enquête se soient vues refuser cette possibilité à l'intérieur des établissements et 6 % dans les ménages ordinaires. Cette variable sera donc reprise systématiquement dans l'ensemble de nos analyses.

Précisons enfin que les structures socio-démographiques et " l'état de santé " des personnes handicapées vivant en institution et en ménage sont très différents : la population handicapée vivant à domicile est en général plus jeune et plus masculine qu'en institution, la gravité des déficiences et des incapacités est moindre en ménage qu'au sein des établissements, tout comme la dépendance juridique. Le taux d'activité professionnelle et le niveau scolaire sont supérieurs en ménage. Les départs en vacances et la participation à la vie associative ainsi que les contacts avec des parents, des amis ou des relations sont également plus fréquents en ménage ordinaire qu'en institution. Ce constat explique que l'ensemble de nos résultats soit donné selon le sexe et l'âge des répondants. De plus, les caractéristiques des personnes étant généralement liées entre elles[5], nous avons été amené à analyser les liaisons entre les caractéristiques des personnes, celles des prises en charges institutionnelles et la probabilité d'avoir des relations socio-sexuelles en utilisant des techniques statistiques telles que les " régressions logistiques " dont nous présenterons les principaux résultats à la fin de cet exposé.

II - Résultats

Quels que soient l'âge et le sexe des répondants, la proportion de célibataires parmi la population handicapée vivant en institution est largement supérieure à celle observée en population générale. Bien que les célibataires soient proportionnellement plus nombreux en institution, les pourcentages de personnes handicapées en rupture d'union sont toujours égaux, voire supérieurs à ce qu'ils sont en population générale.

La proportion de personnes mariées parmi les personnes handicapées vivant en **ménage** est légèrement inférieure à celle constatée pour l'ensemble de la population vivant en France. Chez les personnes handicapées vivant en ménage, les ruptures d'unions ne semblent pas plus fréquentes qu'en population générale.

4 - Kinsey A, Pomeroy W, Martin C (1948). *Sexual Behavior in the Human Male*. Philadelphie, Saunders. // Le comportement sexuel de l'homme. Paris, éditions du Pavois (tr. fr.).

5 - Par exemple, le nombre et le type de déficiences varie selon l'âge et le sexe des personnes concernées. Il en va de même de la participation à diverses activités de la vie sociale, du niveau d'études ou de la situation face à l'emploi.

Tableau 1 : Situation matrimoniale légale : %

Personnes présentant au moins une déficience, quelle qu'elle soit

	Institution			Ménage		
	Célibataires	Mariés	Ruptures	Célibataires	Mariés	Ruptures
Hommes						
16-29	99,1	0,3	0,6	94,4	5,4	0,2
30-49	87,8	4,1	8,1	23,8	69,4	6,8
50-69	68,4	9,5	22,1	7,4	83,2	9,3
70 et +	29,8	20,6	49,6	6,5	75,8	17,6
Femmes						
16-29	98,8	0,9	0,3	84,7	14,4	0,9
30-49	82,0	7,9	10,1	14,2	63,4	22,4
50-69	55,0	11,7	33,3	7,1	70,0	22,9
70 et +	16,4	5,4	78,3	5,7	33,9	60,5

Population générale

	Célibataires	Mariés	Ruptures
Hommes			
16-29	90,0	10,0	0,1
30-49	22,4	70,1	7,6
50-69	5,6	83,5	10,9
70 et +	6,2	76,6	17,2
Femmes			
16-29	82,5	16,5	0,9
30-49	20,5	64,8	14,8
50-69	6,8	75,1	18,1
70 et +	5,7	36,3	58,0

Etre ou ne pas être marié n'implique ni l'existence, ni l'absence de relations socio-sexuelles. Toute personne peut en effet vivre en union libre ou avoir un partenaire, sans que cette relation soit légalisée. A l'inverse le fait d'être marié n'implique pas forcément d'avoir des relations sexuelles. Ces considérations expliquent que nous présentions ici les principaux résultats concernant le fait de déclarer vivre en couple et celui d'affirmer avoir un partenaire sexuel.

Vivre en couple (marié ou en union libre)

En tenant compte du sexe et de l'âge des répondants, les proportions de personnes vivant en couple sont toujours inférieures parmi les personnes handicapées vivant en **institution** à ce qu'elles sont en population générale. En **ménage**, les proportions de personnes handicapées vivant en couple se rapprochent sensiblement de celles observées pour la population française dans son ensemble et sont donc très largement supérieures à celles constatées en institution.

Avant 69 ans, les femmes handicapées vivant en **institution** sont plus nombreuses à déclarer vivre en couple que leurs homologues masculins. Cette caractéristique ne se retrouve ni en population générale, ni chez les handicapés vivant en ménage.

Tableau 2 : Vivre en couple %

	Personnes présentant au moins une déficience		Population générale
	Institution	Ménage	
Hommes			
16-29	2,8	22,5	27,9
30-49	6,8	77,5	83,9
50-69	8,6	87,5	86,4
70 et +	17,8	77,8	78,5
Femmes			
16-29	4,1	36,6	33,4
30-49	11,7	68,2	76,6
50-69	12,4	72,3	77,3
70 et +	4,5	34,0	36,4

Avoir un partenaire sexuel (personnes ne vivant pas en couple)

Au sein des **institution**s, les personnes handicapées ne vivant pas en couple déclarent moins souvent avoir un partenaire sexuel que l'ensemble des personnes vivant en France. Lié à un déficit important du nombre de couples, ce point implique que l'on trouve une forte proportion " d'isolés " au sein des établissements d'accueil. A l'inverse, la prévalence du partenariat sexuel des personnes handicapées vivant en **ménage** se rapproche sensiblement de celle observée en population générale.

Avant 69 ans, les femmes handicapées vivant en **institution** déclarent aussi souvent que les hommes avoir un partenaire sexuel. Cette caractéristique ne se retrouve ni en population générale ni parmi les personnes handicapées vivant en ménage

Tableau 3 : Avoir un partenaire sexuel %

	Personnes présentant au moins une déficience		Population générale
	Institution	Ménage	
Hommes			
16-29	22,8	46,2	40,8
30-49	18,4	17,5	29,9
50-69	6,5	20,7	17,2
70 et +	3,6	7,7	7,7
Femmes			
16-29	27,9	56,9	42,1
30-49	20,7	12,3	19,8
50-69	6,0	5,7	6,3
70 et +	1,0	1,3	1,4

Nous pouvons constater au final que 15 % seulement des personnes handicapées de 16 ans et plus vivant en institution déclarent vivre actuellement en couple ou avoir un partenaire sexuel, contre 70 % des personnes handicapées vivant en ménage ordinaire. Ce dernier pourcentage est d'ailleurs très proche de celui observé en population générale (75 %).

Facteurs personnels et institutionnels susceptibles d'influer sur la probabilité

L'étude que nous avons menée à l'aide de régressions logistiques[6] confirme que les femmes handicapées vivant en **institution** ont plus de " chances " que les hommes d'avoir une relation socio-sexuelle, alors que les hommes handicapés vivant en **ménage** ont une probabilité supérieure d'avoir ce type de relation.

Ni le type, ni le nombre de déficiences ou d'incapacités ne semblent influer sur la probabilité d'avoir une relation socio-sexuelle au sein de la population handicapée vivant en **institution**, alors que ces variables jouent à l'évidence un rôle au sein de la population handicapée vivant en **ménage**. Remarquons en particulier qu'en **ménage**, les personnes qui présentent des difficultés d'ordre motrices (liées à la mobilité et aux déplacements) ont moins de "chances" de déclarer avoir une relation socio-sexuelle que celles ne présentant pas ce type d'incapacité. Toujours au sein des **ménages** les personnes qui présentent des déficiences intellectuelles ou mentales ou celles affirmant avoir des difficultés de cohérence ou d'orientation spatio-temporelle ont plus de " chances " de déclarer une relation socio-sexuelle que celles qui présentent d'autres types d'incapacité.

Le placement sous tutelle ou curatelle est un frein à l'établissement ou au maintien de relations socio-sexuelles tant en institution qu'en ménage.

La participation à des activité " sociales " (occuper un emploi, participer à la vie associative, partir ne serait-ce que parfois en vacances…) et le niveau d'études sont des facteurs qui favorisent ce type de relations aussi bien en institution qu'en ménage.

Remarquons enfin que l'identité du répondant (la personne elle-même ou un tiers) influe sur la probabilité de déclarer avoir une relation socio-sexuelle, en ce sens que les personnes handicapées dont les réponses ont été données par un tiers ont moins de chances de déclarer vivre en couple ou avoir un partenaire que celles ayant répondu elles-mêmes. Ce phénomène n'est toutefois statistiquement vérifié qu'au sein des **institutions**.

Les spécificités des institutions influent également sur l'établissement ou le maintien de relations socio-sexuelles. A caractéristiques individuelles égales, les personnes handicapées résidant dans les institutions hébergeant des adultes handicapés, dans les établissements psychiatriques et les " unités médicalisées de long séjour " des hôpitaux paraissent avoir un environnement plus favorable à la vie de couple, que les personnes handicapées habitant dans les établissements pour personnes âgées ; de même, les personnes résidant dans des établissements pour adultes ont davantage de " chances " d'avoir un partenaire sexuel que celles hébergées dans un autre type d'établissement.

De plus, les personnes résidant dans des établissements de taille moyenne (c'est-à-dire entre 50 et 100 pensionnaires) semblent avoir davantage de " chances " de vivre en couple que celles vivant dans des institutions plus petites (moins de 50 résidents) ou plus grandes (100 pensionnaires ou plus).

Les commodités que les établissements offrent à leurs résidents ont bien évidemment une influence sur la probabilité pour ces derniers d'avoir une relation socio-sexuelle. Disposer d'une ligne téléphonique personnelle, pouvoir inviter des amis à dormir au sein de l'institution et plus encore pouvoir s'isoler avec un partenaire sexuel sont des facteurs qui augmentent la probabilité de vivre en couple ou d'avoir un partenaire.

La probabilité de déclarer vivre en couple pour une personne handicapée vivant en institution diminue sensiblement en fonction de sa durée de vie en établissement spécialisé. Sans être une preuve formelle qui nous permettrait de trancher la question de savoir si l'institutionnalisation est une cause ou une conséquence de cet isolement, cette constatation nous paraît un indice majeur d'un effet négatif des institutions sur la possibilité d'avoir une relation socio-sexuelle.

Avoir des enfants

Dans le cadre d'une journée consacrée à la sexualité et à la maternité, il nous a paru logique de présenter quelques données concernant les enfants qu'ont pu avoir les personnes handicapées. Cette présentation se justifie d'autant

6 - Si l'on cherche à expliquer un phénomène, il faut bien évidemment tenir compte du fait que plusieurs paramètres explicatifs peuvent se trouver liés entre eux et il est donc nécessaire d'en tenir compte simultanément. Le but des régressions logistiques est, d'une part, d'obtenir une appréciation du risque ajusté en fonction des différents paramètres retenus dans le modèle, et d'autre part de mettre en évidence les associations les plus significatives entre ces paramètres et le phénomène que l'on cherche à analyser. Une catégorie de référence a été choisie pour chacun des paramètres considérés. Pour cette catégorie de référence, le facteur étudié reçoit, par définition, une valeur de risque 1. Les autres catégories y seront comparées. Par exemple, pour le sexe, nous avons pris les femmes comme catégorie de référence. La présentation des résultats de la régression logistique montrera les rapports de " cote" , ou, en d'autres termes, le résultat du rapport entre les différentes catégories de la variable et la catégorie de référence. Si la valeur de ce rapport est supérieure à l'unité, cela signifie une " chance " supérieure pour la catégorie considérée en comparaison avec la catégorie de référence. Une valeur inférieure à l'unité, par contre, signifie une " chance " moindre.

plus qu'avoir des enfants implique d'avoir (ou d'avoir eu) des relations sexuelles. L'analyse de cette question trouve alors toute sa place dans l'étude des relations socio-sexuelles des personnes handicapées[7].

Le fait d'avoir ou non des enfants dépend logiquement de la génération à laquelle les personnes appartiennent et nous avons déjà signalé que les personnes handicapées vivant en institution sont tendanciellement plus âgées que celles vivant à domicile. Cette différence d'âge ne suffit pas à elle seule à expliquer que les personnes handicapées vivant en **institution** semblent être nettement moins nombreuses à déclarer être parent que celles vivant en **ménage ordinaire**, alors que ces dernières paraissent être proportionnellement aussi nombreuses que la population générale à déclarer avoir eu des enfants.

Nous pouvons également constater que les hommes présentant au moins une déficience et vivant en institution semblent être moins nombreux que leurs homologues féminines à déclarer être parent, point qui s'observe particulièrement bien au delà de 50 ans, âge à partir duquel les démographes considèrent qu'il est possible de calculer la " descendance finale ", c'est-à-dire le nombre total d'enfants qu'a eu un individu. Ce phénomène disparaît chez les personnes handicapées vivant en ménage ordinaire et a f*ortiori* en population générale.

Bien que l'absence de vie de couple et/ou de partenariat sexuel soit un obstacle au fait d'avoir des enfants, la proportion de personnes qui déclarent ne pas avoir de relation-socio-sexuelle en institution ne suffit pas à expliquer le fait que les personnes handicapées y soient moins nombreuses à déclarer avoir des enfants que la population générale et les personnes handicapées vivant en ménage. Nous pouvons en effet remarquer que la proportion de parents parmi les personnes handicapées qui ont actuellement (ou ont eu par le passé) une relation socio-sexuelle est toujours très largement inférieure au sein des institutions qu'elle ne l'est en ménage.

Tableau 4 : Avoir des enfants

	Personnes présentant au moins une déficience		Population générale
	Institution	**Ménage**	
Hommes			
16-29	1,7	9,6	12,3
30-49	12,4	77,8	80,5
50-69	26,7	87,7	90,7
70 et +	53,9	85,2	84,5
Femmes			
16-29	2,0	20,2	19,3
30-49	18,7	92,0	86,7
50-69	39,1	88,8	90,7
70 et +	62,8	83,9	84,1

7 - Notons cependant qu'à partir d'une étude menée conjointement à partir des fichiers de l'Assurance vieillesse et d'entretiens, les auteurs, Françoise Cribier (Lasmas / Institut de Géographie et Gérontologie Sociale) et Alexandre Kych (Lasmas), ressentaient un manque de fiabilité des déclarations concernant l'existence et le nombre d'enfants. Ils considèrent en effet que les personnes interrogées sont susceptibles d'omettre certains (ou la totalité) de leurs enfants ou au contraire de s'en inventer pour des raisons aussi bien psychologiques (désir de " normalité ", absence de contact, rejet ou mésentente…) qu'institutionnelles (peur que l'administration demande aux enfants de contribuer à l'entretien de leurs parents ou, à *contrario*, l'espoir d'améliorer sa situation financière, par exemple par le biais d'une augmentation du montant des allocations reçues). Les résultats de ce travail n'ont, semble-t-il, jamais été publiés dans leur intégralité.

Conclusion : avoir une relation socio-sexuelle (couple ou partenaire)

Nous supposions que l'existence et la prévalence des relations socio-sexuelles pouvaient dépendre du " handicap " des personnes concernées[8], des conditions de vie qui leur sont faites et de certaines caractéristiques socio-démographiques[9]. Le traitement de ces hypothèses rendait alors nécessaire la comparaison, sur ces différents points, entre les personnes handicapées vivant en institution, celles vivant en ménage ordinaire et la population générale résidant en France.

Nous avons par ailleurs pris en compte le fait que le dispositif HID permettait à un tiers de répondre en lieu et place de la personne devant être interrogée. Nous faisions en effet l'hypothèse que l'identité du répondant (*ego* ou un tiers) influence les réponses données ou du moins leurs modalités.

Avant d'arriver à la conclusion de ce travail, nous désirons tout d'abord présenter de manière synthétique les principaux résultats auxquels nous sommes arrivé au terme de cette étude.

1 - La probabilité de déclarer une relation socio-sexuelle est très fortement liée à l'identité même du répondant : au delà d'un " simple " problème méthodologique, lié en particulier à la fiabilité des réponses dans le cas d'une enquête " par personne de référence [10] ", se pose le problème de la sur ou de la sous-représentation de données sensibles selon le statut du répondant. Il est en effet possible que le personnel des établissements d'accueil, les membres de la famille ou les aidants aient tendance à minimiser l'importance de comportements qu'ils jugeraient ingérables ou inconvenants, à moins que le comportement des personnes dont ils ont la charge échappe tout simplement à leur perception et à leur contrôle.

Il est également envisageable que les handicapés ayant répondu par eux-mêmes aient à l'inverse exagéré l'intensité de leurs relations socio-sexuelles, soit qu'elles appartiennent davantage au domaine du " rêve " que de la réalité, soit qu'une telle revendication exprime un désir de se rattacher à une " normalité " supposée exister dans la société des " bien-portants ". Notons de plus que ce phénomène est davantage marqué au sein des institutions qu'il ne l'est à domicile.

2 - Les caractéristiques des personnes handicapées sont différentes selon que ces personnes vivent en ménage ordinaire ou en institution : la comparaison du statut socio-démographique et de l'état de santé des personnes handicapées selon leur mode de résidence nous a en effet montré que la population handicapée vivant à domicile est plus jeune et plus masculine que celle qui vit dans les institutions ; la gravité des déficiences et des incapacités est globalement moindre en ménage, tout comme la dépendance juridique ; le taux d'activité et le niveau scolaire sont plus élevés en ménage qu'ils ne le sont dans les établissements spécialisés.

Par ailleurs, les départs en vacances et la participation à la vie associative sont plus fréquents en ménage ordinaire qu'en institution.

Les réponses sont nettement moins souvent données par des tiers en ménage qu'au sein des institutions.

En résumé, bien que les personnes handicapées aient des difficultés d'insertion spécifiques, le profil des personnes handicapées vivant en ménage ordinaire est davantage similaire à celui de la population générale qu'à celui des personnes vivant au sein des établissements spécialisés.

3 - Le statut matrimonial et la prévalence des relations socio-sexuelles des personnes handicapées diffèrent selon qu'elles résident en institution ou en ménage ordinaire : les personnes handicapées vivant en ménage sont plus souvent mariées et ont plus souvent une relation socio-sexuelle que celles qui vivent en institution.

Notre étude montre en effet que le célibat et les ruptures d'unions sont nettement plus fréquents parmi les personnes handicapées vivant en institution que parmi celles vivant en ménage (et *a fortiori* qu'en population générale).

Les relations socio-sexuelles (c'est-à-dire le fait de vivre en couple ou d'avoir un partenaire sexuel) sont également plus rares au sein des institutions. Leur prévalence au sein de la population handicapée vivant en ménage est de moindre intensité qu'en population générale, bien que les profils des courbes représentant l'évolution par sexe et âge de la proportion de personnes déclarant avoir une relation socio-sexuelle dans ces deux populations soient comparables.

4 - Les déficiences et les incapacités ne semblent pas influer de manière identique sur le statut matrimonial et la prévalence des relations socio-sexuelles selon que les personnes handicapées résident en institution ou en ménage ordinaire : on ne peut en effet distinguer de liaison statistiquement valide entre le type de déficience, les incapacités et la dépendance et la possibilité d'avoir un partenaire ou un conjoint dans les institutions.

---

8 - C'est-à-dire la nature et le nombre de déficiences qu'elles déclarent présenter ainsi que le type et le nombre d'incapacités ou de limitations d'activité qu'elles déclarent ressentir.

9 - Sexe, âge, niveau d'études, situation face à l'emploi, participation à des activités de loisirs et à la vie associative, placement sous protection juridique…

10 - Cf. en particulier Heckathorn DD. Respondent-driven sampling : a new approach to the study of hidden populations, Social Problems, 44,2, 1997, pp 174-199

A l'inverse, ces variables semblent influer sur l'existence ou la non-existence de relations socio-sexuelles pour les personnes handicapées vivant en ménage ordinaire.
A titre d'exemple, les personnes handicapées de moins de 70 ans vivant en ménage déclarant présenter des déficiences intellectuelles ou mentales ont une probabilité 1,5 fois plus forte d'être mariées que celles ne présentant pas ce type de déficience ; inversement, celles qui affirment souffrir d'incapacités de mobilité ont une probabilité 1,5 fois moins forte d'être mariées que celles ne déclarant pas ce type d'incapacité.

Dans un même ordre d'idées, les déficients intellectuels et mentaux auraient une probabilité de déclarer vivre en couple ou avoir un partenaire deux fois plus importante que les autres déficients alors que cette probabilité serait deux fois plus faible chez les personnes présentant des incapacités de mobilité.

L'absence de liaison perceptible entre état de santé, situation matrimoniale légale et relations socio-sexuelles en institution, semble donc confirmer l'hypothèse posée par Goffman selon laquelle une standardisation des modes de vie serait induite par les institutions au delà des caractéristique des personnes concernées [11].

De même, le fait que le type de déficience, leur nombre ainsi que le type et le nombre d'incapacités aient une influence sur le statut matrimonial et les relations socio-sexuelles des personnes vivant en ménage va dans le sens de nos hypothèses donnant un rôle aux déficiences et aux incapacités sur l'établissement et le maintien de relations amoureuses ou conjugales.

5 - Les relations socio-sexuelles en institution sont davantage déclarées par les femmes que par les hommes alors que le phénomène est inverse en ménage ordinaire et en population générale : au-delà de l'explication " démographique " liée à la sur-représentation des hommes de moins de 70 ans en institution, ce point mériterait des investigations supplémentaires concernant le nombre de partenaires, à savoir si le partenaire a été connu dans ou hors de l'établissement et le statut dudit partenaire (ami " extérieur ", co-résident, voire membre du personnel). L'enquête HID ne fournissant malheureusement aucun renseignement sur ce thème, cette question ne peut que rester sans réponse dans le cadre de cette étude.

6 - L'origine du fait que les personnes handicapées déclarent moins souvent avoir de relations socio-sexuelles qu'en population générale ne s'explique pas de manière identique en institution et en ménage ordinaire : au sein des institutions, la faible proportion d'individus déclarant vivre en couple explique principalement la faible prévalence des relations socio-sexuelles que nous y avons constatée ; le pourcentage de ceux qui déclarent avoir actuellement un partenaire sexuel y est davantage comparable à celui que l'on trouve en population générale parmi les personnes qui ne vivent pas en couple. Ce serait à l'inverse la conjonction d'une moindre proportion de personnes vivant en couple et d'une moindre proportion de personnes déclarant avoir un partenaire qui expliquerait le " manque " de relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en ménage ordinaire par rapport à la population générale.

Y a-t-il donc un lien entre relation de couple et vie à domicile ? Le double constat que nous venons d'évoquer pose en effet la question de savoir si le fait de vivre en couple ou d'avoir un environnement familial stable ne permettrait pas aux personnes déficientes de rester à domicile, les institutions " récupérant " en quelque sorte les individus les plus isolés donc précarisés. Cette dernière hypothèse n'exclut toutefois pas que les établissements spécialisés contribuent par eux-mêmes à l'isolement social des personnes qui y résident. Ce travail montre en effet que les liens affectifs et sociaux s'estompent en fonction de la durée totale de vie en institution. Il montre également que le type et la taille des établissements, les caractéristiques de l'hébergement qu'ils proposent et leurs caractéristiques réglementaires (possibilité d'inviter des amis dans l'institution, y compris pour y dormir, de disposer d'une ligne téléphonique ou de pouvoir s'isoler avec un partenaire, par exemple) ont une influence sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles et sur leur prévalence.

Une hypothèse double apparaît alors :
- le maintien à domicile permet de rester en couple (ou bien d'en former un) ;
- le fait d'être en couple favorise le maintien à domicile.

Quoi qu'il en soit, l'hébergement en institution semble davantage incompatible avec une vie affective et sexuelle en ce sens que la vie de couple y est rare, et que la sexualité non conjugale (c'est-à-dire à la recherche de partenaires sexuels) est moins fréquente que hors les murs.

Le rôle des variables telles que l'existence d'une activité professionnelle ou les contacts avec le monde extérieur ressort également tout au long de cette étude.

11 - Cf. Goffman E (1968). Asiles. *Essai sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Editions de Minuit et Giami A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap - revue de sciences humaines et sociales* n° 83, pp. 3-29.

Par ailleurs, le fait que ces liens s'estompent peu à peu en fonction de la durée de vie en institution souligne à nouveau l'importance des facteurs environnementaux concernant la possibilité pour les handicapés d'avoir des relations socio-sexuelles.

Nous aimerions, pour finir, présenter la principale conclusion de l'étude qu'à menée notre équipe sur l'analyse de la littérature internationale concernant les rapports entre sexualité et handicap [12].

Nous insistions alors sur le fait que l'image des handicapés était assez négative si ce n'est misérabiliste : le plus souvent discriminées, rejetées ou exploitées, ayant une pauvre image d'elles-mêmes et de leurs capacités de séduction, mal préparées à surmonter le choc et les difficultés qu'entraînent leurs incapacités, ces personnes se devraient d'être aidées, accompagnées et conseillées. En d'autres termes, puisqu'elles sont perçues comme éternellement mineures et irresponsables, la tendance est à protéger ces personnes contre l'extérieur ou contre elles-mêmes. Cette vision des choses explique alors, au moins en partie, que certains des individus interrogés lors de l'enquête HID se soient vus refuser la possibilité de répondre à un questionnement qui pourtant les concernait au premier chef.

Notons enfin que si, comme l'affirme Henri-Jacques Sticker, la sexualité des personnes handicapées suscite un intérêt croissant, ce domaine reste toutefois un " continent noir " encore assez peu étudié. Le fait que l'enquête HID n'ait abordé la sexualité que de manière très indirecte, sous l'angle des relations (vivre en couple, avoir un partenaire sexuel) montre à l'évidence qu'il existe encore une certaine frilosité du monde de la recherche et du monde administratif à aborder ce type de sujet, quand bien même le succès de la première journée de l'AP-HP *" Vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité "* a montré les besoins et les manques de connaissances dans ce domaine.

12 - de Colomby P. (2002) *Handicap moteur et sexualité, une bibliographie commentée*. Paris, dossier professionnel n° 15, éditions du CTNER-HI.44,2, 1997, pp 174-199

La femme et son corps : aspects socio-historiques

1ère partie

Michelle Perrot
Historienne, professeur émérite de l'université Paris VII

Grâce à Henri-Jacques Stiker et à quelques autres, l'histoire du handicap s'est développée dans les dernières années. Mais si la dimension sociale, celle de la pauvreté, a été prise en compte[1], celle du genre n'a guère été considérée. On peut pourtant faire l'hypothèse d'une influence de la différence des sexes sur la manière de gérer et de vivre le handicap. Féminité, comme d'ailleurs masculinité, sont des constructions historiques et culturelles, qui dessinent une norme à laquelle, plus ou moins consciemment, chacun cherche à se conformer ou se comparer ; et le sentiment d'une déviance, d'une incapacité, d'une non-conformité est au cœur de la souffrance du handicap.

Comprendre comment cette norme a été élaborée peut permettre de prendre quelque distance. L'histoire des Femmes, qui s'est beaucoup développée depuis trente ans, s'est beaucoup intéressée au corps féminin, dans ses représentations (discours et images) et dans ses pratiques les plus quotidiennes : histoire de la maternité, de l'accouchement, de la beauté, de la mode, des exercices physiques, histoire des relations entre femmes et médecins etc. Les luttes des femmes pour leurs droits, et notamment pour les droits du corps, ont fait l'objet de recherches nombreuses, qu'il est évidemment impossible de citer. On se limitera à quelques exemples[2]. Et à quelques remarques, tirées de cette expérience historique.

I - Premières remarques

La femme est, plus que l'homme, ordinairement définie par son corps. Ancrée dans la nature (une soi-disant nature, en fait introuvable), elle est identifiée à son corps, assimilée toute entière à lui. L'homme est bien davantage défini par son histoire, par son rôle dans l'espace public et il est peu question de la virilité, comme si c'était une évidence.

A certaines époques, la femme est réduite à son sexe, entendu au sens génital. Aux 18è et 19è siècles, le développement des sciences naturelles et médicales contribue à cette assimilation, cette réduction des femmes à leur corps et à leur sexe, comme l'a montré l'historien Thomas Laqueur[3]. Leur anatomie - squelette, muscles - dit leur faiblesse. Leur cerveau - plus petit, moins frisé, dit-on - expliquerait leur moindre pouvoir créateur. Leur matrice, leur utérus sont sources de maladies et notamment de l'hystérie. Leur système nerveux entraîne leur hypersensibilité, leur émotivité ; les femmes ont " leurs nerfs ". C'est, du moins, ce que dit le discours médical dominant. En somme, les fonctions des femmes leur sont dictées par leur corps.

D'autre part, la femme est image, apparence, centre de l'Art, œuvre majoritairement d'hommes qui célèbrent, représentant jusqu'au ressassement le corps féminin. A peine sait-on ce que les femmes elles-mêmes pensaient de ces images. L'imaginaire des femmes a été pendant des siècles un imaginaire masculin, comme l'ont montré des historiens comme Paul Vayne ou Georges Duby[4]. C'est pourquoi l'avènement des femmes en peinture constitue une révolution potentielle. On peut, à terme, en attendre un autre regard ; mais il demeure aujourd'hui encore marginal, les femmes s'étant plutôt exprimées par le biais de la photographie[5].

1 - André Gueslin et Henri-Jacques Sticker (dir.), *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du 19è siècle*, Paris, L'Atelier, 2003.

2 - On citera à titre de références : Françoise Thébaud, *Ecrire l'histoire des femmes*, Paris, ENS Fontenay, 1998 ; Michelle Perrot, *Les femmes ou les silences de l'histoire*, Paris, Flammarion, collection " champs ", 2002 ; *Histoire des femmes en Occident. De l'antiquité à nos jours,* sous la direction de Georges Duby et Michelle Perrot, 5 volumes, Paris, Plon, 1991-1992 ; en édition de poche, Perrin, " Tempus ", 2002. Deux manuels très accessibles retracent l'histoire contemporaine des femmes : Yannick Ripa, *Les femmes actrices de l'histoire*, Paris, Sedes, 1999 ; Christine Bard, *Les femmes dans la société française* au 20è siècle, Paris, Colin, 2001.

3 - Thomas Laqueur, *La fabrique du sexe. Le corps et le genre en Occident*, Paris, Gallimard, 1992.

4 - Paul Veyne et al., *Les mystères du Gynécée*, Paris, Gallimard, 1998 ; Georges Duby (dir.), *Images de femmes*, Paris, Plon 1992.

5 - De Julie Margaret Cameron à Janine Niepce, dont le regard sur les femmes des années 1950-1970 est particulièrement efficace.

II - Ce corps représenté, sur-représenté, est un corps normé.

Les qualités du corps normal des femmes les assignent, traditionnellement, à une place. Elles lui dictent des devoirs, lui assignent un destin. Simone de Beauvoir l'a montré dans *Le deuxième sexe* (1949).

La soi-disant " débilité " féminine (du muscle, du cerveau) situe les femmes dans le privé, " à l'ombre de la maison " (Jules Simon). En somme, en dehors de tout accident moteur, le corps féminin est considéré comme handicapé par nature, par définition. Jean-Jacques Rousseau ajoute d'ailleurs que " une femme doit être gênée de bonheur ", à savoir entravée dans ses déplacements et ses mouvements. C'est comme si le handicap faisait partie de la féminité même.

Premier commandement des filles et des femmes : la beauté. " *Sois belle et tais-toi* ", dit la maxime populaire. Ornement de la cité, plaisir des yeux, spectacle de l'homme, la femme est assignée à une séduction passive. (la séduction active, par le biais de la cour, étant affaire masculine). D'où la nécessité pour elle d'être soignée, de veiller à la qualité de sa peau, de son visage, de sa taille (hantise de la minceur, du moins à partir de la fin du 19è siècle, parfois jusqu'à l'anorexie), de ses cheveux, attribut essentiel de la féminité. Plaire est une hantise féminine, attisée par les magazines et rythmée par les commandements de la mode, qui étaient, autrefois encore plus qu'aujourd'hui, des oukases contraignants. Vêtements, bijoux, cosmétiques ont pour office de rendre agréables et désirables des cous féminins, promis à la sexualité. Etre laide constitue un malheur, un risque de célibat, condition qui déroge au destin ordinaire des filles.

Second commandement : le mariage, la sexualité conjugale, la maternité ; le soin de la maison et de la famille, cœur de la vie privée. C'est à la fois la part, le lot des femmes et la clef de l' " état de femme " sans lequel elles sont considérées comme déviantes ou manquées[6]. D'où l'importance du mariage, généralement " arrangé ", dans les sociétés d'autrefois.

L'espace privé, à savoir la maison, la famille, incarne le lieu du bonheur. L'homme est voué à l'espace public, mais son repos (" le repos du guerrier ", ou simplement repos de l'homme actif) réside dans la maison, le home, le foyer, le chez soi. La femme au foyer en doit être l'ange. Sans famille, sans maison, peut-on concevoir le bonheur et surtout celui d'une femme qui doit trouver son accomplissement ?

Le pire, pour une femme au temps de Balzac, c'est d'être dépourvue de beauté, et, plus encore, de rester célibataire. La " vieille fille " figure une des formes du malheur féminin, la hantise des familles et des mères, tellement soucieuses de trouver un mari pour leurs filles.

Second malheur : la stérilité, toujours attribuée, et depuis longtemps[7], aux femmes. Dans la perspective antique, la femme n'est qu'un vase qui reçoit la semence donnée par l'homme. Elle n'est pas le principe actif de la préoccupation. Et pourtant, si elle n'est pas fécondée, c'est qu'elle est de mauvaise qualité, ou de mauvaise conduite. Il y a fort peu de temps qu'on accepte l'idée d'une stérilité masculine et que les hommes acceptent de faire les examens nécessaires en cas de stérilité d'un couple. La femme stérile risquait naguère la répudiation. Et au début du 19è siècle, l'Impératrice Joséphine, femme de Napoléon, le fut pour cette seule raison : elle ne pouvait donner un fils à la dynastie qu'il voulait fonder ; et l'Eglise admit la chose. Parce que c'est la maternité qui scelle la femme et qui lui donne sa place à tous les niveaux de la société : dans la famille, dans la société, dans la religion (cf. le culte de Marie, vierge et mère), dans l'Etat, de plus en plus soucieux de natalité, au point qu'il établit un culte de la mère, dont Zola disait : " *elle devrait être notre religion* " (cf. Fécondité, 1899, roman poème en l'honneur de la maternité). La fête des mères, instaurée dans les années 1920, devint fête publique régulière à l'époque de Vichy, durant la guerre ; le régime du Maréchal Pétain entendait restaurer " l'éternel féminin " que l'émancipation des femmes avait, selon lui, bafoué.

Le 19è et 20è siècles célèbrent les mères ; ils marquent le triomphe de la maternité dont on a besoin pour assurer la reproduction qui fonde une démographie vigoureuse et une nation forte.

III - Devoirs et droits des femmes sur leur corps.

Pendant longtemps, les femmes ont peu de droits sur leur propre corps. Elles ne s'appartiennent pas, ou doivent ne pas s'appartenir.

Ce corps appartient d'abord à l'époux, qui la pénètre, et auquel elle assure " le devoir conjugal ". Il lui promet protection et elle, obéissance, selon les termes anciens du mariage. L'adultère féminin est, selon le Code civil de

6 - Nathalie Heinich, *Etats de femme. L'identité féminine dans la fiction occidentale*, Paris, Gallimard, 1996.

7 - Françoise Héritier, *Masculin/Féminin. La pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob, 1996 ; *Masculin/Féminin. Dissoudre la hiérarchie*, Paris, Odile Jacob, 2002.

Napoléon, punissable de prison ; l'adultère masculin n'est punissable que s'il est commis au domicile conjugal. Le mari a le droit de surveiller les fréquentations et le courrier de sa femme, s'il a quelque soupçon. Il a, aussi, le droit de la battre, avec modération toutefois, comme il peut le faire pour les enfants. Détenteur de l'autorité, il détient ce pouvoir sur leurs corps. La femme battue est une réalité tolérée.

La mère appartient ensuite à ses enfants. Les engendrer, les nourrir (au sein si possible), les soigner, les élever, leur dispenser la prime éducation, aux petits garçons jusqu'à sept ou huit ans, aux petites filles en tout temps, voilà les commandements et les occupations d'une femme, d'une mère " normale ".

La mère s'occupe de la famille. Ménagère populaire ou maîtresse de maison bourgeoise veillent à la nourriture, à l'ordonnancement des repas, à la tenue de l'intérieur, à l'entretien du linge, à la santé quotidienne.

Les femmes bourgeoises ont, en outre, des devoirs mondains de réception – elles sont " un jour " dans leur salon – et de représentation : sortir, s'habiller pour manifester à tous la prospérité de leur époux.

Les qualités des femmes, celles qu'on leur inculque dès l'enfance, que leur propre mère doit leur transmettre : la soumission, le silence, la pureté, la pudeur, le soin d'elles-mêmes et des leurs. La consultation des médecins, lorsqu'elles ont de l'argent, entre dans leurs pratiques. Elles y puisent les racines d'une longévité qui commence à se dessiner à la fin du 19è siècle et qui est due surtout aux progrès de l'obstétrique et de la gynécologie commençante.

Comment les femmes vivent-elles leur propre corps ? C'est l'aspect le plus obscur, le plus difficile à connaître de cette histoire, celui qui, par définition, appartient au silence, à la décence du silence. La parole sur le corps est, dans ces conditions, une des plus rares et, pour l'historien, presque inaccessible. Même quand elles tiennent un journal intime, pratique relativement courante de la part des jeunes filles de la bonne société au 19è siècle, les femmes se taisent sur leur corps.

Si elles sont violentées, la plupart du temps dans la famille, elles se risquent rarement à porter plainte en justice. Les femmes ne sont pas, au 19è siècle, des sujets de droit. Le tribunal les traite avec une certaine indulgence si elles ont fauté, excepté si elles ont dérogé à leurs devoirs essentiels, ceux de la maternité (la " mauvaise mère " ne bénéficie d'aucune indulgence) ; mais il les écoute peu si elles osent porter plainte. Ainsi, la plainte pour viol n'est-elle considérée que s'il y a viol à plusieurs ; par un seul, la femme est dite consentante, sous prétexte qu'elle aurait pu se soustraire à l'agresseur.

Le fait que le viol ait été classé comme crime en 1978 et que les femmes portent plainte pour les violences subies – coups, mais aussi inceste – est certainement une des grandes novations de la pénalité contemporaine.

Contraintes au silence de la décence, les femmes se réfugient souvent dans l'imaginaire. Elles sont réputées lectrices de romans, dont l'Église et les éducateurs se défient. Elles pratiquent des formes dérobées d'accès au désir et au plaisir. Elles gèrent, comme elles peuvent, leur sexualité et la contraception (en l'absence de méthodes contraceptives, toutes récentes).

IV - Luttes des femmes pour les droits du corps

Disposer librement de son corps est une très ancienne aspiration des femmes. Pour échapper à des mariages imposés, certaines choisissaient la vie religieuse, au Moyen Age et après. Le couvent a pu être un refuge pour certaines femmes, assignées à des unions non désirées. Les fins du mariage étaient d'abord l'intérêt du lignage, de la famille, de la reproduction ; il était alliance avant d'être amour ; et la passion était souvent redoutée par les parents comme autodestructrice. Le mariage d'amour a une longue trajectoire. Et les femmes y ont joué un rôle majeur, parce qu'elles étaient, plus que l'homme, limitées à leur futur conjoint.

Vient ensuite le problème de l'enfant non désiré, très fréquent en un temps - le plus lointain et le plus long - d'absence de moyen de contraception. Les moyens usités étaient l'infanticide et l'avortement, très anciennes pratiques. L'infanticide était usité, au 19è siècle, surtout par les femmes célibataires, les " filles séduites et abandonnées ", servantes de ferme, petite bonnes de la bourgeoisie urbaine, qui, solitaires, isolées, étaient acculées au silence, souvent ignorantes de leur propre corps. Annick Tillier a raconté l'histoire - dramatique - des femmes infanticides en Bretagne au 19è siècle, connues par les dossiers des procès qu'on leur a intentés[8]. Cette pratique devint néanmoins de plus en plus difficile, au fur et à mesure qu'on prenait conscience du bébé. Néanmoins, la presse se fait aujourd'hui encore l'écho d'infanticides utilisés comme moyen de contraception[9].

8 - Annick Tillier, *Des criminelles au village. Femmes infanticides en Bretagne*, (1825-1865), Rennes, Presses Universitaires, 2001, préface d'Alain Corbin.

9 - *Le Monde*, 2003.

Le recours à l'avortement, attesté depuis la plus haute antiquité, était condamné par l'Eglise, puis par le Code civil napoléonien qui le qualifie de crime. Mais les poursuites judiciaires sont peu nombreuses et l'avortement bénéficie d'une grande indulgence dans les campagnes ; il est souvent couvert par un silence complice [10]. A la fin du 19è siècle, médecins et démographes s'alarment de la croissance des avortements, pratiqués, en effet, par des femmes mariées multipares, qui entendent ainsi réduire la taille de leur famille aux enfants qu'elles peuvent raisonnablement élever. Leur inquiétude est à l'origine d'une rigueur renforcée de l'Etat qui, soucieux de natalité, fait voter, après la Première guerre, les lois de 1920, interdisant toute propagande contraceptive, et de 1923, correctionnalisant l'avortement pour mieux le punir, les jurys d'Assises étant considérés comme trop indulgents.

Les moyens classiques de contraception étaient le retard de l'âge au mariage, qui réduisait la période fertile, et le coït interrompu, affaire du mari, ou du compagnon, qui doit " faire attention ". C'était peu satisfaisant pour les femmes. Aussi certains courants féministes préconisaient-ils une prise en main de la contraception par les femmes elles-mêmes. Les premiers mouvements de " Birth control " naquirent aux Etats-Unis et en Angleterre (Marget Sangers) et se diffusèrent en France entre les deux guerres (rôle de Bertie Albrech et du docteur Lucien Dalsace).

Après la seconde guerre, Evelyne Sullerot, sociologue et protestante, et la doctoresse Andrée Lagroua–Weill-Hallé, appuyées par le docteur Simon, fondèrent " Maternité heureuse ", devenu le " Planning familial ", matrice du féminisme des années 1970. Sous le nom de MLF (Mouvement de libération des femmes), celui-ci met au premier plan de ses revendications l'accès à la contraception et le droit à l'avortement. L'invention de la pilule (docteur Pincus, 1961), rendue théoriquement accessible en France par la loi Neuwirth (1967), ouvrait une voie nouvelle, mais demandait à être diffusée dans un public mal informé. Il fallait lutter contre les préventions, contre les propagandes hostiles venues surtout des milieux catholiques conservateurs, contre les milieux médicaux et les pharmacies réticentes, dans un premier temps, à la vente de ces contraceptifs. On a vu, récemment, les difficultés opposées par certains mouvements familiaux, à la diffusion de la pilule dite " du lendemain " par les infirmières ou assistantes sociales des établissements scolaires auprès des adolescentes. Toute démarche susceptible de conduire une femme, à plus forte raison une jeune fille, au contrôle de sa contraception, et par conséquent de sa sexualité, se heurte toujours à une grande réserve.

La reconnaissance du droit à l'avortement rencontra des résistances encore plus fortes. Les luttes des années 1971-1975 furent marquées par des procès retentissants, comme celui de Bobigny, dont l'avocate Gisèle Halimi, fondatrice du mouvement " Choisir ", fut une actrice de premier plan ; par le Manifeste des 343 " salopes " (selon l'expression volontairement provocante du Canard Enchaîné) dans le Nouvel Observateur, et par des manifestations de rues, répétées, nombreuses, qui montraient la popularité de cette revendication, défendit la loi autorisant enfin la liberté (sous certaines conditions, plus tard élargies) de l'avortement. La loi de 1975 ouvrait une ère nouvelle [11].

L'accès des femmes à la contraception et à l'avortement constitue, en effet, une manière de révolution sexuelle, et on a pu parler d'un " *habeas corpus* " pour les femmes, maîtresses de la maternité et de leur sexualité, détachée de la procréation. Libre maternité : " *Un enfant, si je veux, quand je veux, comme je veux* " était la devise des féministes du MLF. Libre sexualité en était le corollaire.

Accompagné d'un développement du salariat féminin, accéléré dans les années 1970-2000, tout cela signifie la fin d'un certain modèle de famille scellée par le mariage, promis à une certaine pérennité. On entre dans l'ère du " démariage " [12], où le nombre des divorces l'emporte sur celui des mariages, et où, par conséquent, on recourt plutôt à l'union libre, plus aisément rompue. Les famille " éclatées ", " décomposées ", " recomposées " succèdent aux familles plus stables de jadis. La majorité des familles dites " monoparentales " sont du reste gérées par des femmes. Car la disparité des sexes persiste à cet égard : les hommes se libèrent plus aisément de la responsabilité des enfants et perdurent plus que leurs compagnes dans les voies de la séduction.

Telles sont quelques-unes des mutations contemporaines de la famille et des rapports entre les sexes. Le corps est, dans ces changements, un enjeu majeur.

Que signifient, pour les femmes handicapées, la persistance des modèles normatifs de féminité et de sexualité ?

Dans quelle mesure ont-elles - ou non - accès à ces nouvelles formes de liberté ? Se révèlent-elles contraignantes ? Ou riches de possibilités ? Le déplacement des frontières entre les sexes, les nouvelles images du corps ouvrent-ils d'autres perspectives ?

10 - Jean-Yves Le Naour et Catherine Valenti, *Histoire de l'avortement (XIXè-XXè siècle)*, Paris, collection " L'univers historique ", Le seuil, 2003.

11 - Janine Mossuz-Lavau, Les lois de l'amour. *Les politiques de la sexualité en France, (1950-1990)*, Paris, Payot, 1991.

12 - Irène Théry, *Le démariage. Justice et vie privée*, Paris, Odile Jacob, 1993, 1996.

La femme et son corps : aspects socio-historiques

2ème partie

Henri-Jacques Stiker
Historien, professeur d'anthropologie de l'université Paris VII

Au tableau dressé par Michelle Perrot, qu'ajouter de particulier pour les femmes handicapées ? Les études particulières en ce domaine sont quasiment inexistantes.

Il n'est pas faux de dire d'abord que, jusque dans les années 1970, la sexualité des personnes handicapées n'était guère prise en considération. Le handicap tenait tout le devant de la scène et hommes et femmes handicapés étaient quelque peu comme un troisième genre. Soins, rééducation fonctionnelle, réadaptation professionnelle, déployaient leurs efforts pour rétablir le corps dans ses fonctions organiques et le remettre à disposition de la personne et du côté des personnes mentalement atteintes, afin de rétablir la communication et l'apprentissage minimum. Dans l'esprit public, dans les institutions spécialisées, la sexualité passait un peu par pertes et profits, si j'ose dire. Ceci s'accroissait me semble-t-il en ce qui concernait les femmes, la maternité des femmes handicapées n'était même pas une question à l'ordre du jour.

On ne peut comprendre la sortie de ce silence que par le mouvement général concernant la révolution sexuelle, essentiellement due à maîtrise de la conception et à la volonté des femmes d'avoir la disposition de leur corps. D'où l'apport important de l'intervention de Michelle Perrot. Je vous renverrai également aux travaux d'Irène Théry.

Alain Giami [13] a fait une étude sur la manière dont les institutions spécialisées, aujourd'hui, se situent par rapport aux pratiques sexuelles. Il aboutit à une conclusion assez inattendue. Les pratiques de type masturbatoire, de types homosexuel, les relations hétérosexuelles, sans être toujours favorisées, sont largement tolérées, voire encadrées dans ces institutions. Mais ce qui est le plus refusé c'est l'installation du couple durable et procréateur. Alors que le modèle du couple hétérosexuel, éventuellement fécond, est celui qui est le plus partagé, les statistiques le prouvent, dans l'ensemble de la population, c'est ce modèle qui est le plus difficilement acceptable par les institutions spécialisées, comme si le plus partagé par les valides était refusé aux personnes handicapées.

Mais au cœur de cette difficulté se trouve la procréation des personnes handicapées, et bien évidemment la maternité des femmes handicapées. Que les hommes et les femmes handicapées exercent leur génitalité et leurs orientations sexuelles, soit ! Mais qu'elles procréent, c'est plus difficile à admettre. Ce que je dis vaut pour les deux sexes puisqu'il s'agit du couple hétérosexuel, mais il me semble que le dernier bastion de résistance se trouve dans la maternité des femmes handicapées.

On l'a vu dans les débats autour de la stérilisation des jeunes femmes dénommées, bien mal à mon sens, handicapées mentales. Dans ce débat difficile et dans lequel je n'entrerai pas pour lui-même, il y a à l'évidence l'extrême crainte de ce qu'on appelait à la fin du XIXè siècle la dégénérescence, outre les autres aspects beaucoup plus mis en relief, comme la difficulté pour ces mères d'élever les enfants, de se retrouver enceinte sans préparation et même sans l'avoir voulu etc.. La procréation par des femmes handicapées reste un lieu de peur très important.

Et ne faut-il pas avouer que, jusqu'à un certain point, la revendication des femmes handicapées d'avoir un enfant si elles le désirent est à la fois très dans l'air du temps et très contradictoire avec ce qui se passe dans le large public. En effet, le désir d'enfant est parfois exacerbé jusqu'à devenir un droit absolu en même temps que, dés lors qu'il y a une naissance " handicapée " en vue ou simplement possible, une grande pression s'exerce sur les femmes pour qu'elles utilisent l'IVG, thérapeutique ou non selon les cas. La mentalité la plus partagée refuse la naissance handicapée alors qu'elle n'a jamais étant aussi désirante d'enfant à tout prix.

Mais cet apparent paradoxe peut faire comprendre davantage que la procréation des femmes handicapées soit crainte : l'enfant oui, mais pas l'enfant handicapé. Or la femme handicapée ne va-t-elle pas se " reproduire " à l'identique, si j'ose dire ? C'est une représentation encore bien à l'œuvre, il me semble.

13 - Les organisations institutionnelles de la sexualité, dans *Handicap, revues de sciences humaines et sociales*, n°83, juillet/septembre 1999.

Votre position mesdames n'est pas simple en ce monde social très habité par le désir de perfection et de performance. Ce que je dis n'entend nier maints problèmes pratiques, notamment sur les aides à mettre à disposition pour que la procréation par les personnes handicapées soit égalisée sur celle des personnes dites valides. Je voulais seulement mettre en relief une représentation sur la maternité des femmes handicapées dont on pourrait faire l'histoire, mais elle reste à faire.

La sexualité aux différents âges de la vie

Bernadette Soulier
Médecin sexologue - Vernet

Le sentiment d'amour et l'envie d'échanger de la tendresse, le désir de vivre des relations sexuelles et de fonder une famille sont les mêmes pour une personne qu'elle soit valide ou handicapée.

Cependant :

- les professionnels et les personnes concernées doivent absolument connaître certaines difficultés dues au handicap, pour pouvoir les dépasser,
- la seconde caractéristique rencontrée au fil des consultations en institution concerne la vision particulièrement noble de l'amour par les personnes handicapées. Elles en parlent d'une très belle façon, tolérante et ouverte. Leurs inquiétudes et leurs plaintes sont relativement simples. On peut se demander s'il n'y a pas moins de perversion dans les couples connaissant le handicap ?

De la soumission au plaisir

L'apparition, dans les années 1960, de la pilule représente **la révolution de la sexualité**. Les relations sexuelles se vivaient jusqu'alors dans l'angoisse d'une grossesse : coït interrompu, lavages gynécologiques intempestifs, méthode incertaine des températures qui a donné naissance à tant de bébés Oginos.

Maintenant, la sexualité peut procurer du plaisir à la femme également. Son esprit n'est plus monopolisé par la crainte de se retrouver enceinte, et même, la grossesse devient un choix programmable. Parallèlement, la femme travaille à l'extérieur, devient autonome, plus sûre dans sa féminité, plus cultivée et plus séduisante. La loi Veil sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG) apparaît en 1975, transformant encore plus radicalement les possibilités de vie sexuelle de la femme dès lors délivrée de ce risque de grossesse non désirée avec tout ce que cela peut générer.

L'acte sexuel qui était subi dans la soumission et l'interdiction de plaisir pour la femme devient, sous l'influence d'une nouvelle pression sociale, une **obligation à obtenir du plaisir**. Et ce plaisir, il n'est pas toujours facile d'y accéder.

Une plainte inconnue jusqu'alors fait son apparition. La femme, angoissée de ne pas être dans la bonne norme, consulte, prisonnière de ce désir d'atteindre cet inaccessible et nécessaire orgasme. L'homme, lui, est de plus en plus inquiet devant les demandes affirmées de sa partenaire concernant son plaisir. Sera-t-il à la hauteur ? L'apparition des nouveaux traitements médicamenteux et injectables accentue sa peur, le mettant lui aussi en compétition, au défi d'avoir une érection belle et durable.

On doit prendre conscience que **le plaisir féminin n'est pas inné**. Le sexe de la femme ne se voit pas extérieurement et n'est donc pas habituellement sollicité par la fillette. En revanche, le jeune garçon aura des érections, il va jouer avec son sexe et, à l'adolescence, les premières éjaculations nocturnes vont le réveiller et provoquer plaisir et désir. Très souvent, la femme arrive à l'âge des premiers rapports sexuels sans s'être jamais masturbée, sans connaître son corps et ses réactions au plaisir. L'orgasme sera souvent, pour elle, le fruit d'un long apprentissage dans la confiance et la tendresse partagée et où le terme de " jeux " corporels prend tout son sens. La connaissance de son corps, de son anatomie et de la physiologie du plaisir lui permettra de cesser de consulter à la recherche du mythe de l'orgasme vaginal mais d'entendre que la grande majorité des femmes obtiennent leur orgasme par stimulation clitoridienne plus ou moins associée à la pénétration. L'important étant de s'approprier son propre plaisir et de le vivre pleinement sans vouloir se comparer aux autres.

La sexualité de A à Z

Savez-vous que, déjà, dans le ventre de sa mère, le **fœtus** se tripote. De là à dire qu'il se masturbe, il n'y a qu'un pas ! Puis, dans son lit ou dans le bain, l'**enfant** fait de même. Finalement, l'**adulte** ne fait que prolonger cette recherche du plaisir mais en cherchant à le partager avec l'autre. Freud qualifie de pulsion sexuelle ce désir qui participe à l'organisation de notre personnalité. Le petit enfant, quel qu'il soit, passe tour à tour par plusieurs stades d'évolution psychologique nécessaires à l'établissement d'une sexualité adulte.

Pendant la petite enfance, on peut se demander, pour les handicaps de naissance ou survenant très jeune, comment peut se construire la personnalité sexuelle quand l'enfant subit des ruptures familiales lors de chirurgies et d'hospitalisations répétitives.
Les handicaps nécessitant appareillages, corsets, kinésithérapies, soins médicaux transforment un corps animé de vitalité en un corps de souffrance surmédicalisé.
Lors de troubles de la sensibilité des organes génitaux, ceux-ci sont facilement assimilés aux problèmes des selles et des urines mais n'ont rien de sexués.
Enfin, le corps tourment de la personne handicapée prend tout l'espace de vie, puisque tout est pensé en fonction de ses manques et de ses incapacités.
L'entourage doit chercher à diminuer au maximum les contraintes. On peut réduire la durée des hospitalisations ou faire des hospitalisations mère/enfant, car la rupture parentale peut être dramatique pour l'évolution psychologique. On peut trouver des compensations en réveillant toute forme de plaisir chez l'enfant.

Lors du stade oral (pendant les 15 premiers mois), la construction de l'affectivité et de la sensualité prédomine, avec la bouche, les lèvres, la langue. Toute la vie, la bouche sera une importante zone érogène. *On peut jouer avec le bébé, le masser, le câliner partout, mains, bras et corps jusqu'à ce qu'il rie de plaisir. Tous ces moments partagés améliorent la construction psychique de l'enfant et favorisent une bonne structure sensuelle du futur adulte.*

Le stade anal ou sadique-anal (de 15 mois à 2 ans et demi) est la période de la maîtrise des sphincters et de la mise en mots des différentes parties du corps. L'enfant peut manipuler son entourage et lui faire plaisir ou non en poussant ou en se retenant. *L'étude du retentissement psychologique durant l'enfance des diverses incontinences, urinaires ou anales avec ou sans troubles de la sensibilité pourrait peut-être nous éclairer. Existe-t-il un certain type de difficulté émotionnelle future prenant naissance à ce stade, que l'on pourrait prévenir par certaines compensations, si l'on en savait davantage ?*
C'est aussi la période où l'enfant apprend à nommer les différentes parties de son corps. *C'est déjà à cet âge que commence l'éducation sexuelle, qui se fera tout au long de l'enfance, en indiquant les termes exacts ou leurs analogues, en évitant les termes dégradants ou qui ne veulent rien dire.*

Pendant les deux stades suivants, l'œdipe (3 à 6 ans) et la phase de latence (6 à 12 ans), les enfants sont en grande demande de compréhension scientifique pour tout et entre autre pour tout ce qui concerne la sexualité. *Il ne faut pas hésiter à leur répondre, à expliquer la physiologie, l'anatomie, la conception, la contraception… Si on leur parle avec des mots simples, ils sont en âge de comprendre et il faut penser que l'information sexuelle ne se fait pas en un jour mais sur toute la vie.*
Plus on informe tôt et de façon juste les jeunes et plus ils entrent de façon responsable dans la relation sexuelle. Ils se préservent alors des infections sexuellement transmissible (IST) et se donnent les moyens d'éviter une grossesse non désirée. Bien informés, ils n'ont plus le désir de se lancer dans un rapport sexuel pour provoquer les parents, ou le faire juste pour savoir ou pour s'en débarrasser.
Il faudra rester vigilant car les abus sexuels pratiqués sur des jeunes filles handicapées sont bien plus fréquents que dans la population des gens valides. Les répercussions dans la vie de couple sont majeures avec des troubles du désir, une anorgasmie ou même la peur d'être approchée par l'homme. *Le professionnel ayant observé quelque chose d'inhabituel dans le comportement de la jeune fille ou se doutant d'attouchements doit faire une déclaration, qui peut être anonyme, au Procureur de la République de la région.*

La vie sexuelle de l'adolescente (handicap de naissance ou survenu plus tard dans la vie), est conditionnée par une très mauvaise confiance en soi. Le narcissisme n'a pu se construire correctement ou il s'est effondré. Beaucoup pensent qu'une vie de couple n'est pas faite pour elles avec une peur de ne pouvoir séduire et ensuite une difficulté à prendre sa place et à s'affirmer sereinement dans le couple. *L'entourage et le thérapeute devront sans cesse valoriser, croire en leur capacité à plaire, à vivre en couple et le leur dire. On peut réaliser des ateliers pour apprendre à aimer s'arranger, se coiffer, se maquiller. La toilette dans des bains moussants peut les aider à découvrir leur corps, à vivre des sensations corporelles agréables…*
En général, ces jeunes filles ont une totale ignorance de leur corps, que ce soit pour l'anatomie ou la physiologie, des zones érogènes, des IST. Elles n'ont jamais été examinées par un gynécologue et ne connaissent pas les divers moyens de contraception. Elles ne savent pas comment gérer leurs déficiences lors des rapports sexuels. En bref, la connaissance de leurs possibilités sexuelles est nulle.

La mise en place, en institution, d'une information sexuelle adaptée au handicap et d'un suivi gynécologique me semblent indispensables.

Une information globale et adaptée au handicap sur la sexualité devrait être faite systématiquement et régulièrement dans toute institution. Il faut expliquer l'anatomie et les zones érogènes, déculpabiliser les éjaculations nocturnes qui inquiètent tant, parler des relations oro-génitales, de la tendresse et de la sensualité qui se partagent.

On explique la physiologie des cycles menstruels, les IST dont le SIDA, les préservatifs masculins et féminins, la contraception spécifique à chaque handicap, la physiologie de la relation sexuelle et également les différentes caractéristiques qui peuvent exister et gêner la relation : mais on indique comment les dépasser. On incite à consulter un urologue et un gastro-proctologue pour faire ou refaire le point car de nombreux progrès ont été faits ces dernières années. On donne des astuces pour gérer la relation sexuelle malgré des troubles sphinctériens ou du matériel urinaire. On indique comment compenser des troubles de la sensibilité pour ressentir du plaisir. On aide à trouver des positions réalisables malgré des contractures ou des difficultés à la mobilisation en réfléchissant à l'aide de revues par exemple. On veille à supprimer au maximum la douleur chronique et une consultation dans un centre de la douleur est souvent utile. Et ainsi de suite, pour les différents problèmes caractéristiques de chaque type de handicap. Pouvoir venir dans l'institution et répondre à toutes leurs questions est déjà un bon début.

Un de leur grands soucis est de savoir comment rencontrer quelqu'un, mais aussi comment et quand expliquer à l'autre ses déficiences sans le faire fuir. Pour tout cela, on peut leur indiquer des moyens de rencontres, discuter et faire des jeux de rôles de mise en situation de rencontre pour voir les erreurs à ne pas faire et réfléchir sur ce problème de " comment parler à l'autre " avant d'y être à nouveau confronté.

A l'âge adulte, quand elles sont bien informées, leur vie sexuelle se déroule alors sensiblement comme pour les personnes valides.

Après la ménopause, leur vie devrait se poursuivre harmonieusement avec l'aide des traitements hormonaux substitutifs et des crèmes lubrifiantes.

La sexualité se construit dès la petite enfance pour s'épanouir tout au long de la vie et persister même après la ménopause ou l'andropause. On note la célébration de mariages à 80, 90 ans dans les maisons de retraites. Même s'il existe des spécificités dues au handicap, celles-ci peuvent se dépasser. On ne doit pas oublier que ce qui fait durer un couple dans le temps, en plus de l'amour bien sûr, c'est sa capacité à gérer les conflits au quotidien et, heureusement, cela peut s'apprendre…

Les couples où il existe un handicap sont plus solides dans le temps que les couples de personnes valides.

Bibliographie

Bernadette Soulier : " *Aimer au-delà du handicap. Vie affective et sexualité du paraplégique* "
Editions Dunod, Deuxième édition 2001, 212 p.

Bernadette Soulier : " *Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité* "
Editions APF (Association des paralysés de France), 2001, 290 p. Sur commande uniquement au siège de l'APF, 17 Bd Auguste Blanqui, 75013 Paris (01 40 78 69 00)

Sexualité et procréation de la femme blessée médullaire

Brigitte Perrouin-Verbe
Chef du service de rééducation fonctionnelle polyvalente,
Hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes

Jean-Jacques Labat
Médecin de médecine physique et réadaptation, Neurologue
Clinique urologique, Hôtel-Dieu - CHU de Nantes

Jean-François Mathé
Directeur du pôle médecine physique et réadaptation et soins de suite,
Hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes

" Less of a woman "

Aborder le thème de la sexualité des personnes déficientes fait certes appel à des notions physio-pathologiques, mais surtout à des notions culturelles, éthiques et psycho-pathologiques. La survenue d'un déficit physique affecte la femme dans son identité sexuelle proprement dite, dans sa féminité. Les difficultés situationnelles permanentes engendrent une altération profonde de son estime de soi, de sa propre valeur sociale. L'identité sexuelle de la femme dépend du processus de réinvestissement narcissique, processus étroitement lié au processus de deuil et à la relation inter-individuelle.

Reconstruire une identité, c'est vaincre les obstacles situationnels, mais aussi et surtout les obstacles culturels, le regard de l'autre et plus globalement de notre société renvoyant une sorte de feed-back négatif permanent. Reconstruire une identité sexuelle, c'est lutter contre ce regard, forcer ce regard, redevenir un sujet de désir, lutter contre de nombreux mythes destructeurs. La femme blessée médullaire trouve en effet déconsidération à ses propres yeux, au yeux du partenaire, aux yeux de la société. Étiquetée personne déficiente, elle se considère comme un être asexué présentant un handicap de situation, un handicap de séduction et un handicap d'induction du désir.

Historiquement, l'analyse de la littérature ayant trait à la sexualité préalablement aux années 1980 laisse transparaître que la sexualité, peu abordée dans la pratique, se réduit aux problèmes génitaux et aux difficultés de procréation, comme un reflet de tabous culturels encore largement répandus, dans un domaine où le rôle traditionnel de la femme est purement passif (Turk 1983), dans un monde où l'homme " donne " et où la femme " reçoit ".

La revue de la littérature des deux dernières décennies retrouve d'une part des études sur le mode des interviews et questionnaires portant sur des effectifs variables, et d'autre part des études plus fondamentales portant sur les paramètres physiologiques du cycle de la réponse sexuelle.

I - La sexualité

Les questionnaires

Bérard interroge 15 femmes (1988), Charlifue questionne 231 femmes (1992), Sipski questionne 25 femmes (1993), Harrison questionne 85 femmes (1995). Nosek compare 475 femmes déficientes versus 425 femmes témoins (1996) et Jackson reprend les données de dix centres de référence totalisant 472 femmes (1999).

Les études physiologiques au repos et en phase d'excitation

La revue de la littérature rapporte aussi des études physiologiques avec Leyson (1983) qui enregistre les contractions périnéales, avec Marca Sipski (1995, 1996, 1997) qui étudie le cycle de la réponse sexuelle, avec Whipple (1997). Éric Bérard étudie le cycle de la réponse sexuelle dans la paraplégie.

Chez la femme paraplégique, la phase de repos est caractérisée par la présence de troubles sensitifs des organes génitaux externes et internes, problème constamment évoqué en consultation, mais aussi par le déficit moteur périnéal et des membres, et par la perturbation souvent associée des réflexes périnéaux. Les troubles varient avec le niveau lésionnel.

Lésion sus-jacente à T 10	**Anesthésie des organes génitaux externes et internes**
Lésion T 12 - L 1	**Préservation partielle de la sensibilité des organes génitaux internes**
Lésion sus-jacente à S 2	**Anesthésie des organes génitaux externes**

Les troubles de la motricité volontaire affectent les membres inférieurs et le plancher pelvien. Il faut évaluer la spasticité périnéale et faire un examen soigneux du périnée.

La phase d'excitation est caractérisée par l'apparition de la lubrification vaginale, véritable transsudation en rapport avec la congestion vasculaire provoquée par l'excitation sexuelle, le début de l'expansion vaginale et le gonflement clitoridien.

La lubrification psychogène est médiée par la voie sympathique dorso-lombaire : ainsi, la persistance d'une lubrification psychogène dépend de la localisation sus-lésionnelle du sympathique dorso-lombaire.

La lubrification réflexe est médiée par la voie parasympathique sacrée : la persistance d'une lubrification réflexe dépend de la préservation du centre parasympathique sacré.

	Lubrification réflexe	**Lubrification psychogène**
Lésion sus-jacente à T 10	**+**	**-**
Lésion de T 10 à T 12	**0**	**0**
Lésion sous-jacente à T 12	**±**	**+**

L'étude de Charlifue (1992) mentionne une insuffisance de lubrification dans 9 % des cas.

C'est avec les travaux de Sipski que les données commencent à être présentées de façon rigoureuse en fonction du niveau. Dans une première étude par questionnaire portant sur 25 femmes de niveaux C4 à T12, Sipski (1995) objective que la phase d'excitation est nulle ou faible chez 32 % d'entre elles, appropriée 40 % d'entre elles, et élevée chez 28 % d'entre elles. L'étude de la lubrification objective que 24 % des femmes sont incapables de répondre (40 % de tétraplégies complètes, 50 % de paraplégies complètes), les lésions incomplètes faisant état d'une lubrification combinée. Globalement, 68 % des patientes rapportent une capacité de lubrification, 47 % la jugeant insuffisante pour la pénétration. Les limites de cette étude sont liées à la méthodologie d'auto-évaluation par la patiente 43, en l'absence de données physiologiques corrélées au niveau lésionnel, Sipski établit un parallèle entre les données de Bors et Comarr et les hypothèses de Bérard, et conclut que les lésions complètes hautes ont une lubrification réflexe, que les lésions de la queue de cheval n'ont pas de lubrification réflexe, mais une lubrification psychogène dans 25 % des cas, enfin que les lésions incomplètes hautes gardent un potentiel de deux composantes, de même que certaines lésions incomplètes basses.

La seule étude physiologique de la littérature, due à Sipski, confirme une partie de ces hypothèses en analysant la phase d'excitation et l'impact d'une stimulation érotique audiovisuelle seule (V) et d'une stimulation audiovisuelle associée à une stimulation manuelle, clitoridienne, (VM), sur le degré d'excitation sexuelle subjective (échelle de 0 à 10), les paramètres de degré de congestion vaginale par l'amplitude moyenne du pouls vaginal (échelle de 0 à 14). L'étude porte sur treize femmes blessées médullaires de niveau sous-jacent à T6, versus huit contrôles. L'étude confirme l'absence de congestion vaginale d'origine psychogène chez les femmes présentant une lésion haute.

En phase d'excitation, Sipski (1997) compare la réponse de sept femmes ASIA I versus dix femmes avec préservation algique T11-L2. Chez ces dernières, on observe une augmentation du pouls vaginal lors de la stimulation audiovisuelle : la préservation d'une sensibilité algique en T11-L2 est prédictive d'une lubrification psychogène.

La phase de plateau est caractérisée par une exacerbation d'une tension maximale de la région génitale et par une rétraction du clitoris. Bérard rapporte la possibilité d'une rétraction clitoridienne par masturbation dans les lésions supérieures à T10, son absence dans les lésions basses (rôle du parasympathique sacré), l'existence de phénomènes dysautonomiques dans les lésions supérieures à T6, l'absence de sensations objectives de la tension génitale sauf dans les lésions basses inférieures à T12, où elles sont le plus souvent émoussées.

L'orgasme

Beaucoup de choses ont été écrites sur l'orgasme de la femme spinalisée. S'agit-il d'un orgasme vrai, d'un déplacement mental d'une sensation antérieure… ?

L'orgasme correspond à des contractions rythmiques du diaphragme pelvien. D'un point de vue physiologique, seule l'étude de Leyson (1983) constate l'existence de contractions rythmiques périnéales sans données corrélées au niveau.

L'étude de Charlifue (1992) porte sur 231 femmes et mentionne 50 % d'orgasmes (stimulation génitale) depuis leur accident, avec une durée de stimulation plus longue (43 %), une diminution d'intensité (43 %), des orgasmes moins fréquents (42 %).

Sipski (1993) individualise quatre groupes répartis en G1 (lésions complètes), G2 (tact T11-L2), G3 (piqûre T11-L2), G4 (témoins) regroupant 25 femmes blessées médullaires de niveau sous-jacent à T6 versus 9 témoins. L'orgasme est obtenu chez tous les témoins et dans 52 % des cas des trois groupes lésionnels. On retrouve une augmentation significative de la durée de stimulation génitale (témoins 15.11 minutes versus blessées médullaires 35.63 minutes). Sipski ne retrouve pas de facteur prédictif. Ainsi, la survenue d'un orgasme est corrélée certes à l'existence d'une lésion spinale, mais n'apparaît corrélée ni à son niveau lésionnel, ni au caractère lésionnel complet ou incomplet, mais plus volontiers au degré d'information. Ceci suppose l'existence d'afférences persistantes provenant de la région génitale capables de médier un orgasme en réponse à une stimulation génitale.

Whipple (1997) évoque, à partir de travaux expérimentaux et neurophysiologiques, le rôle des nerfs vagues comme médiateurs de cette réponse.

La phase post-orgasmique est décrite par de nombreuses patientes comme une disparition des contractures, une sensation de bien être.

Le comportement sexuel après le traumatisme médullaire

Un certain nombre d'études ont été effectuées chez les femmes paraplégiques, mais aussi dans le cadre de populations plus larges telle l'étude de Nosek (1996) qui compare 475 femmes présentant différentes déficiences (blessure médullaire 24 %, polio 18 %, myopathies 11 %, infirmité motrice cérébrale 11 %, sclérose en plaques 10 %, pathologies rhumatismales 7 %, divers 5 %) versus 425 femmes témoins. Les résultats de cette étude objectivent une différence significative concernant la satisfaction sexuelle, l'activité sexuelle et la réponse sexuelle en faveur des femmes témoins. Aucune différence significative n'apparaît en ce qui concerne le désir sexuel sauf dans la sous-population de lésions acquises dans l'enfance, plus volontiers soumise aux frustrations.

La fréquence de l'activité sexuelle décroit après le traumatisme. Dans l'étude de Sispski, 64 % des femmes avaient au moins une relation sexuelle par semaine et ce chiffre descend à 48 % après le traumatisme. Dans l'étude de Charlifue, 76 % des femmes avaient au moins une relation sexuelle par semaine et ce chiffre descend à 52 % après le traumatisme ; on note aussi que 34 % des femmes ont une fréquence de rapports inférieure à une fois par mois et il est intéressant de noter qu'il s'agit le plus souvent de femmes tétraplégiques.

Le type d'activité sexuelle se modifie. Si le coït était l'activité sexuelle favorite avant le traumatisme, une plus grande place est donnée aux baisers, étreintes, caresses et rapports oro-génitaux (coït 77 %, rapports oro-génitaux 63 %, fantasmes 45 %). L'étude de Kreuter intéressant les deux sexes objective que 50 % des blessées médullaires pratiquent préférentiellement des rapports oro-génitaux.

Le désir semble diminuer après le traumatisme et se modifie. Dans l'étude de Sipski, si 80 % des femmes présentaient un désir approprié, ce pourcentage passe à 56 % après le traumatisme.

Sur le plan de la satisfaction, globalement 69 % des patientes sont satisfaites. En comparaison vécu antérieur, le degré de satisfaction passe de 72 % avant la survenue de la lésion à 48 % après.

Le désir, la fréquence de l'activité sexuelle et la satisfaction diminuent après l'accident. Le désir est l'expression du regard que la femme porte sur elle-même et du regard du partenaire. La notion d'image de soi, d'estime de soi, fait apparaître que les femmes interrogées jugent moindre leur capacité de séduction, leur capacité à induire un désir et leur adresse sexuelle.

Jackson (1999) compare le comportement sexuel pré et post traumatique. La pratique du coït passe de 87 % à 67 %. La pratique dépend du niveau lésionnel, cervical (62 %) ou lombaire (82 %). Il n'y a pas de différence selon que la lésion est complète ou incomplète.

Sipski a clairement démontré le rôle du sympathique dorso-lombaire dans la survenue d'une perte de la spontanéité dans 17 % des cas.

La possible survenue de phénomènes dysautonomiques dans les lésions hautes apparaît être un facteur limitant du vécu de l'orgasme : le taux d'hyperréflexie autonome passe de 7 à 24 %. La pratique clinique montre que ces phénomènes, parfois perçus *a minima,* parfois plus bruyants, sont toujours liés au coït et entrainent une angoisse chez la femme dans son interprétation (crainte d'un traumatisme, crainte d'une fuite d'urines, crainte d'une

émission de selles). Ainsi, les raisons invoquées pour la non-pratique du coït sont l'hyperréflexie autonome, l'incontinence, les problèmes liés à la sonde à demeure (40 % de la population).

Pour Charlifue (1992), les facteurs limitants sont la spasticité (21 %), la perte de spontanéité (17 %), le déficit moteur (12 %), les problèmes vésico-sphinctériens (sonde 10 %), les problèmes ano-rectaux.

Ajustement sexuel et image de soi

Selon Harrison (1995), la comparaison des scores de dissatisfaction de leur corps montre que les femmes blessées médullaires ont un score de dissatisfaction plus élevé que le groupe témoin constitué d'élèves infirmières, mais moins important que les femmes présentant des troubles addictifs (obèses, anorexiques), vraisemblablement en raison d'une moindre modification de la forme du corps. Harrison corrèle par ailleurs les scores d'anxiété et de dépression au vécu de la sexualité. L'anxiété est ainsi corrélée à un dysfonctionnement sexuel, la dépression au score de dissatisfaction du corps. En terme d'anxiété, la situation de paraplégie, de déficience, est à l'origine d'un état de stress permanent, d'adaptation au handicap dans un monde d'hommes et de femmes debout. Cet état de stress interfère sur le comportement émotionnel, les relations sociales le comportement sexuel.

Ajustement sexuel et de l'image de soi : score moyen (d'après Charlifue)

	Score moyen pré-traumatisme	Score moyen post-traumatisme	
Séduction	**7.76**	**6.94**	**p < 0.001**
Induction du désir	**7.76**	**6.59**	**p < 0.001**
Adresse sexuelle	**7.02**	**6.57**	**p < 0.5**

Selon Harrison, les scores d'anxiété et de dépression sont corrélés au vécu de la sexualité.

Lors d'un handicap acquis, le processus de deuil, le réinvestissement de ce corps étranger sont les premières étapes indispensables. Le processus de rééducation et de réadaptation, l'apprentissage de la néo-physiologie permettent ce réinvestissement, cette ré-appropriation. L'amélioration des techniques de prise en charge permet par ailleurs de restituer un corps modifié, mais le plus souvent altéré. Il s'agit du même corps, certes moins mobile, siège d'une néo-physiologie maîtrisée, mais non altérée, ce qui permet à la femme d'offrir une image esthétiquement correcte. Le rôle des équipes soignantes est primordial dans ce processus de réinvestissement, qui tire profit de l'aide de professionnels de l'esthétisme. La résolution des problèmes de continence, lorsqu'ils sont présents, doit être considérée comme une priorité. Ceci explique notre conduite systématique en matière d'autosondages associés à la pharmacologie, voire la chirurgie en cas d'incontinence persistante (radicotomies, électrostimulation des racines sacrées chez les femmes blessées médullaires). La femme tétraplégique pose d'autres problèmes : l'absence d'autonomie vis-à-vis de la technique de sondage urinaire peut amener à discuter une sonde à demeure, un cathéter sus-pubien, voire une dérivation continente.

La femme se retrouve en situation de stress majeur et d'inhibition avec une perte de fonctions, des difficultés situationnelles, une dépendance vis-à-vis de son partenaire.

Les techniques de prise en charge ont pour objectif de permettre un réinvestissement narcissique par un processus de rééducation, en insistant sur le fait que le corps est modifié mais non altéré, en réglant les problèmes de continence, en restaurant une image esthétiquement correcte, en assurant la préservation du corps par une éducation et le respect de mesures d'hygiène). Restituer un corps non altéré, non souillé, nous semble poser les bases indispensables de la reconstruction, du réinvestissement et de l'estime de soi.

Ainsi se restaure une présentation sociale, une autonomie vis à vis du partenaire, l'élaboration d'un projet de vie pour assumer un rôle social, un rôle familial.

Le niveau d'information

L'information sur la fonction de sexualité et de procréation est indispensable au même titre que l'information sur l'ensemble des autres fonctions altérées. Dans la plupart des études et notamment celle de Charlifue, 50 % des femmes estiment n'avoir reçu aucune information, aucun conseil concernant la sexualité.
Dans un premier temps, il convient de casser très tôt les mythes destructeurs en informant la femme que sa sexualité reste possible et que la procréation n'est pas altérée. Cette première information rassure un certain nombre de femmes dans leur féminité, l'identité sexuelle de certaines d'entre elles restant liée à la capacité de procréation. Précoce, cette information vise à dédramatiser la sexualité et la procréation.

Une deuxième étape se fait, dans notre expérience, par un entretien individuel et/ou en couple, selon le mode de vie. La physiopathologie est détaillée simplement, de même que certains aspects techniques. L'expérience sexuelle des premières sorties en week-end permet ensuite de répondre aux problèmes rencontrés. Les thèmes sont abordés sans ménager de tabous. Il faut évoquer la physiopathologie, les problèmes positionnels et techniques, évoquer le rôle de préliminaires prolongés, l'importance des zones érogènes secondaires. Il convient de relativiser le coït et de développer d'autres activités.

L'angoisse de la femme (peu souvent exprimée spontanément) est liée surtout aux troubles sensitifs lorsqu'ils engendrent le fait de ne pas savoir où en est son partenaire : " je ne sens jamais quand nous avons un rapport, ni quand il jouit… ". Des réponses simples peuvent être apportées : accompagnement manuel du sexe du partenaire, verbalisation de l'acte. Il faut aussi aborder le rôle des préliminaires nécessaires et prolongés, les différents problèmes de position, la recherche de l'excitabilité des zones érogènes secondaires, l'importance des rapports oro-génitaux chez la femme blessée médullaire. La nécessité d'une durée de stimulation plus longue doit être évoquée pour l'obtention d'un orgasme et Sipski propose la prescription d'aides techniques, tel l'emploi du vibromasseur.

Conseiller, c'est aider la femme et son partenaire à partir à la redécouverte de leurs corps, les aider à trouver un langage sexuel commun. Nous devons aussi aider la femme à travailler son imaginaire, ses fantasmes et l'utilisation de techniques comportementales est sûrement un élément intéressant. L'utilisation de vidéos peut être préconisée : nous avons vu leur rôle sur l'excitation subjective de la femme, mais aussi du couple.

L'équipe soignante doit faire comprendre à la femme que c'est l'image qu'elle donnera d'elle qui induira le désir de l'autre : l'importance de sa présentation sociale déjà évoquée, mais aussi l'importance de la préservation ultérieure de son corps qu'elle apprendra à toucher, à regarder. A cet égard, nous déconseillons le plus souvent au compagnon de participer aux soins élémentaires, le langage des soins faisant souvent place, petit à petit, au langage sexuel. Il a été proposé de former un groupe de patients (" école du sexe "), un programme de thérapie sexuelle. Nous n'avons que peu d'expérience de groupes de patients sur ce thème, à l'inverse des anglo-saxons. Il nous semble en effet d'un point de vue culturel que nos patientes privilégient les entretiens individuels.

Les petits conseils

Sur le plan des difficultés techniques, l'absence de lubrification conduit à la prescription de gel lubrifiant. En cas de possible lubrification réflexe, des explications sont fournies sur la nécessité de stimulations génitales avant le coït.

La spasticité des adducteurs amène à discuter le problème positionnel (à suggérer l'intromission par voie latérale et postérieure), à envisager une prise en charge plus spécifique (neurotomie obturatrice, alcoolisation…). Nous n'avons jamais rencontré dans notre expérience de spasticité du périnée importante au point d'interdire tout rapport.

L'hyperreflectivité autonome est un facteur limitant souvent rencontré et, lorsque les manifestations sont trop bruyantes, on peut conseiller la prise orale de nifédipine avant un rapport.

La contraception

Selon Charlifue, la contraception n'est suivie que dans 21 % des cas, qu'il s'agisse de l'insertion d'un dispositif intra utérin (DIU ou stérilet), de préservatifs ou de l'ingestion d'un contraceptif oral. Dans sa série, l'emploi du DIU prédomine sur celui des préservatifs et la contraception orale.

Selon Jackson, la contraception s'effectue par contrôle du cycle (9.6 %), par la prise de pilule (22.1 %), par le port des préservatifs (38.9 %), par le port d'un DIU (8.3 %), par le recours à une méthode de stérilisation (26.1 %).

Le risque thromboembolique, y compris à la phase chronique, incite à proscrire tout estrogène de synthèse et à recourir aux thérapeutiques progestatives.

Contrairement aux écrits, la paraplégie ne nous semble en aucun cas être une contre-indication à la contraception mécanique à type de DIU, lorsque la sensibilité des organes génitaux internes est préservée. Le choix du DIU est fonction du niveau lésionnel et de la personnalité de la femme. Le risque classique d'infections passées inaperçues, ou de complications, doit être évalué en fonction de la personne, de sa capacité à reconnaître, à observer et à maîtriser son corps, à condition de l'informer des premiers signes d'alerte physique d'une complication.

La ligature de trompes peut être abordée dans ces conditions de la même façon que dans la population dite normale.

II - La procréation

Les chances de procréation sont préservées après le traumatisme

L'aménorrhée post-traumatique est de durée variable. Charlifue (1992) l'observe dans 60 % des cas avec une durée moyenne de cinq mois. Pour Jackson (1999), la durée moyenne est de 4.3 mois. Westgren (1993) mentionne une étude portant sur 29 femmes et 40 grossesses. Le taux moyen de naissances correspond au dixième du taux attendu dans la population générale.
En comparant le taux moyen de grossesse avant et après le traumatisme, Charlifue mentionne un taux de 1.30 versus 0.34 et Jackson un taux de 2.7 versus 1.53.
Le taux moyen de grossesse post-traumatique est corrélé au niveau 0.15 chez la femme tétraplégique. Un tiers des femmes ne souhaitent plus d'enfants : les raisons invoquées sont les difficultés relationnelles et le manque d'information.

Physiopathologie de la grossesse en cas de lésion médullaire

Donaldson (1987) classe les femmes présentant une lésion médullaire en trois groupes lors de la grossesse :

- un groupe de femmes présentant des lésions basses, sous-jacentes à T11, T12, L1, où la perception du travail existe (sachant qu'en cas d'atteinte sacrée, il n'y a pas de perception de la seconde partie du travail).
- un groupe de femmes présentant des lésions situées entre T5 et T10, où il n'y a pas de douleurs lors des contractions, mais où les perception sont indirectes.
- un groupe de femmes présentant des lésions hautes, sus jacentes à T5, T6, dans lequel le risque d'hyperréflexie autonome est majeur.

Les problèmes urinaires

L'infection urinaire est la deuxième cause de ré-hospitalisation. Selon Whiteneck (1992), son incidence annuelle est de 20 %.
En cas de survenue d'une grossesse, le risque est considérablement majoré. Ainsi, Baker (1992) retrouve une infection urinaire chez dix femmes sur onze et mentionne trois pyélonéphrites. Westgren relate 37 épisodes infectieux urinaires sur un suivi de 49 grossesses. Cross (1992) retrouve une infection dans 100 % des cas en situation de drainage urinaire continu, dans 50 % des cas en situation de cathétérisme intermittent, dans 17 % des cas en situation de manœuvre de Crede, dans 40 % des cas en situation de mictions dites " normales ". Jackson compare le statut pré et post traumatique (8.2 versus 45.5 %).
Les bactériuries asymptomatiques justifient dès lors un traitement.

Les escarres

Les escarrres représentent la première cause de ré-hospitalisation des sujets blessés médullaires (Whiteneck) : l'incidence annuelle est de 23 %. Le risque se trouve majoré par la prise de poids et les modifications morphologiques. Pour Jackson (1999), le risque est de 6 %.
Ce constat fait insister sur les mesures de prévention.

La maladie thrombo-embolique

De Vivo (1993) mentionne que le risque thromboembolique à cinq ans est huit fois supérieur à celui de la population générale. En cours de grossesse, le risque est théoriquement majoré, mais peu de cas sont rapportés dans la littérature.
En dehors des cas d'antécédents thromboemboliques, il n'y a pas de recommandations de prophylaxie systématique (Baker 1996). Il convient de lutter contre la stase veineuse, d'assurer la contention et le drainage veineux.

La fonction respiratoire

La grossesse peut engendrer une dégradation de la fonction respiratoire, notamment dans les niveaux thoraciques supérieurs et cervicaux, avec une diminution des volumes de réserve inspiratoire et expiratoire. Il convient de surveiller la capacité vitale et de discuter de l'opportunité d'une ventilation en cas de capacité vitale inférieure à 15 ml/kg. La prévention de la dégradation passe par l'aide à l'expectoration.

Les autres problèmes médicaux

Baker mentionne l'anémie et note un taux moyen d'hématocrite chiffré à 36 %.

L'étude de Charlifue (1992) mentionne la grossesse telle qu'elle est perçue par les femmes blessées médullaires, met l'accent sur les escarres, l'accentuation de l'incontinence, les problèmes intestinaux, insiste surtout sur la sensation de fatigue, sur la spasticité, les œdèmes des membres inférieurs, la perception douloureuse ; 55 % des femmes relatent des difficultés fonctionnelles.

La menace d'accouchement prématuré

Le travail prématuré est défini par la survenue de contractions régulières associées à une modification du col utérin avant le terme de 36 semaines d'aménorrhée.

Dans le cas des femmes blessées médullaires, la durée moyenne de la grossesse reste inférieure à 40 semaines d'aménorrhée. Baker (1992) mentionne une durée moyenne de grossesse de 37.9 semaines d'aménorrhée.

Le taux d'accouchement prématuré est chiffré, selon les études, à 18 % (Westgren), 19 % (Charlifue), 22 % (Wanner), 21.2 % versus 12.6 % (Jackson) et le terme volontiers situé entre 35 et 37 semaines d'aménorrhée. Ainsi, le risque d'accouchement prématuré est-il légèrement augmenté.

Un examen cervical utérin est justifié une fois par semaine dès la 28ème semaine. Une hospitalisation est proposée dans les niveaux hauts à la 36ème semaine. La question débattue est celle d'un monitorage des contractions à domicile, sachant que les femmes peuvent bénéficier de l'apprentissage de l'autopalpation et de la recherche de signes indirects (Wanner). Selon Charlifue, 77 % des femmes reconnaissent le début du travail.

Le syndrome d'hyperréflexie autonome (HRA)

Le syndrome d'hyperréflexie autonome est décrit par Head et Riddoch (1917). Il désigne une réponse sympathique massive à une stimulation nociceptive sous-lésionnelle pelvienne ou sacrée (par exemple lors de l'apparition des contractions utérines). Il s'agit de la libération de réflexes sympathiques spinaux.

Description de l'HRA

Vasoconstriction dans le territoire splanchnique et périphérique, hypertension artérielle aiguë, céphalées pulsatile occipitales et frontales, bradycardie par réponse vagale et parfois arythmie cardiaque, sueurs et pilo-érection sus-lésionnelles, flush facial, congestion nasale, dilatation pupillaire.

Le pronostic vital est engagé avec risques de crises d'épilepsie, d'accidents vasculaires hémorragiques, coma et décès. La sévérité du pronostic de ce syndrome est reprécisée par Mac Gregor (1995).

Le diagnostic différentiel est celui de la crise d'éclampsie.

Prévention de l'HRA

Il faut éviter toute distension rectale et vésicale, diminuer les afférences nociceptives locales, privilégier l'emploi de topiques anesthésiques locaux, notamment lors de manœuvres de sondages, d'évacuations rectales et faire preuve de grande diligence lors des examens gynécologiques.

Il faut songer à recourir à l'analgésie péridurale continue systématique dans les cas de lésions médullaires hautes dès le début du travail et recourir à l'expansion volémique contrôlée.

Le travail et l'accouchement

La physiologie du travail n'est pas modifiée. La durée moyenne du travail est de 4.6 heures. La revue de la littérature concernant le mode d'accouchement retrouve un taux variable de césarienne : 38 % pour Verduyn (1986), 25 % pour Charlifue (1992), 68 % pour Westgren (1993), 17.8 % pour Jackson (1999). Les indications ne sont pas très explicites et laissent transparaître le manque d'expérience et d'information des équipes obstétricales.

En fait, les indications de césarienne sont des indications purement obstétricales. La seule indication neurologique est l'HRA non jugulable par l'anesthésie loco-régionale.

Dans l'accouchement par les voies naturelles, l'extraction instrumentale (forceps, ventouse) est retrouvée dans 22 % des cas pour Charlifue et 17.8 % des cas pour Jackson.

Des cas spécifiques méritent de rediscuter du bénéfice de l'accouchement par voie basse. Il s'agit notamment de la syringomyélie, de l'association syndrome de la queue de cheval et périnée descendant.

Le *post-partum*

La période du *post-partum* pose le problème de la cicatrisation de l'épisiotomie éventuelle.

Il n'y a pas de contre indication à l'allaitement.

Dans l'enquête de Charlifue, des difficultés physiques sont mentionnées dans 10 % des cas : troubles intestinaux, troubles vésico-sphinctériens, spasticité, thrombophlébite, fatigue, maux de tête…

Ainsi, 50 % des femmes requièrent une assistance supplémentaire à domicile.

Préconisé en cas de désir d'allaitement, le sevrage de certains médicaments peut engendrer des difficultés.

Au total, l'issue de la grossesse chez les femmes paraplégiques est le plus souvent favorable. La condition princeps repose sur une bonne information de la femme sur sa néo-physiologie, la prévention et la maîtrise par les équipes anesthésiques et obstétricales des complications potentielles et un suivi conjoint avec un service spécialisé avec la collaboration des rééducateurs.

Il reste à savoir si le concept " d'enfant de paraplégique " existe et justifie d'être singularisé en temps que tel.

III - Le suivi gynécologique et le vécu des femmes blessées médullaires

Jackson compare la situation pré et post-traumatique de 472 femmes, et ne retrouve pas de différences significatives en termes de pathologies, hormis le cas des infections urinaires et des mycoses vaginales. Les cycles sont réguliers ; le syndrome prémenstruel est plus accentué. L'âge moyen de la ménopause est de 43.3 ans versus 45.5 ans. Le suivi gynécologique s'effectue par la palpation mammaire, la mammographie, la pratique des frottis cervico-vaginaux sans objectiver de différence significative.

En fait, les difficultés d'un suivi gynécologique pointées dans la littérature évoquent les barrières environnementales et plus particulièrement l'attitude des praticiens qui méconnaissent les difficultés physiques et les déficiences de ces patientes, volontiers considérées comme des êtres asexués.

Ces arguments étayent la nécessité d'un travail en réseau et d'une collaboration entre les protagonistes.

Bibliographie

Baker ER, Cardenas DD, Benedetti TJ. Risks associated with pregnancy in spinal cord injured women. Obstet Gynecol. 1992, 80 : 425-428.

Baker ER, Cardenas DD. Pregnancy in spinal cord injured women. Arch Phys Med Rehabil. 1996, 77 : 501-507.

Bérard EJJ, Naturale E, Turke Ch. La sexualité de la femme paraplégique : physiologie et physiopathologie. Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation. Masson 13ème édition 1988, pp 85-97.

Bérard EJJ. The sexuality of spinal cord injured women : physiology and pathophysiology. A review. Paraplegia. 1989, 27 : 99-112.

Bérard EJJ. Le vécu de la sexualité chez les paraplégiques. Andrologie. 1994, 2 : 154-159.

Bors E, Comarr AE. Neurological disturbances of sexual function with special reference to 529 patients with spinal cord injury. Urol Surv. 1960, 10 : 191-221.

Charlifue SW, Gerhart KA, Menter RR, Whiteneck GG, Manley MS. Sexual issues of women with spinal cord injuries. Paraplegia. 1992, 30 : 192-199.

Cross LL, Meythaler JM, Tuel SM, Cross AL. Pregnancy, labor and delivery post spinal injury. Paraplegia. 1992, 30 : 890-892.

DeVivo MJ, Black KJ, Stover SL. Causes of death during the first 12 years after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 1993, 74 : 248-254.

Donaldson JO. Neurology of pregnancy. Philadelphia. Pa : W.B. Saunders Co. 1987, p. 216.

Gardner BP, Rainsbury P. Sexual function following spinal cord injury. Spinal cord dysfunction. Volume II. Intervention and treatment. LS Illis Oxford Med Pub Eds. 1992 pp. 167-184.

Harrison J, Owens RG, Soni BM. Factors associated with sexual functionning in women following spinal cord injury. Paraplegia. 1995, 33 : 687-692.

Head H, Riddoch G. Autonomic bladder excessive sweating and some reflex conditions in gross injuries of spinal cord. Brain. 1917, 46 : 188-263.

Jackson AB, Wadley V. A multicenter study of women's self-reported reproductive health after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 1999, 80 : 1420-1428.

Kreuter MM, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia: a controlled study. Arch Phys Med Rehabil. 1996, 77 : 541-548.

Labat JJ, Perrouin-Verbe B. Prise en charge des troubles de la reproduction de la femme blessée médullaire. Andrologie. 2001, 11 : 247-252.

Leyson JF. Electromyographic (EMG) urodynamic anal probe as a diagnostic tool in the management of sexual dysfunctions in female spinal cord injured patients. J Am Parapleg Soc. 1983, 6 : 79-80.

Mac Gregor James A, Meeuwsen J. Autonomic hyperreflexia : a mortal danger for spinal cord-damaged women in labor. Am J Obstet Gynecol, February. 1995, vol. 151, n°3

Masters WH, Johnson VE. Human sexual response. Little, Brown, Boston. First Ed. 1966. 467 p.

Nosek MA, Rintala DH, Young ME, Howland CA, Foley CC, Rossi D, Champong G. Sexual functioning among women with physical disabilites. Arch Phys Med Rehabil. 1996, 77 : 107-115.

Robertson DNS, Guttman L. The paraplegic patient in pregnancy and labour. Proc R Soc Med. 1963, 56 : 381-387.

Sipski ML, Alexander CJ. Sexual activities, response and satisfaction in women pre- and post-spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 1993, 74 : 1025-1029.

Sipski ML, Alexander CJ. Physiological parameters associated with psychogenic sexual arousal in women with complete spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil. 1995, 76 : 811-818.

Sipski ML, Alexander CJ, Rosen RC. Orgasm in women with spinal cord injuries: A laboratory-based assessment. Arch Phys Med Rehabil. 1995, 76 : 1097-1102.

Sipski ML, Rosen RC, Alexander CJ. Physiological parameters associated with the performance of a distracting task and genital self-stimulation in women with complete spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil. 1996, 77 : 419-424.

Sipski ML, Alexander CJ, Rosen RC. Physiological parameters associated with sexual arousal in women with incomplete spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil. 1997, 76 : 1097-1102.

Turk R, Turk M, Assejev V. The female parapplegic and mother-child relations. Paraplegia. 1983, 21 : 186-191.

Verduyn WH. Spinal cord injured women, pregnancy and delivery. Paraplegia. 1986, 24 : 231-240.

Wanner MB, Rageth CJ, Zach GA. Pregnancy and autonomic hyperreflexia in patients with spinal cord lesions. Paraplegia. 1987, 25 : 482-490.

Westgren N, Hulting C, Levi R, Westgren M. Pregnancy and delivery in women with a traumatic spinal cord injury in Sweden, 1980-1991. Obstet Gynecol. 1993, 81 : 926-929.

Westgren N, Levi R. Motherhood after traumatic spinal cord injury. Paraplegia. 1994, 32 : 523-527.

Whipple B, Komisaruk BR. Sexuality and women with complete spinal cord injury. Spinal Cord. 1997, 35 : 136-138.

Whiteneck GG, Charlifue SW. Frankel HL, Fraser MH, Gardner BP, Gerhart KA, Krishnan KR, Menter RR, Nuseibeh I, Short DJ, Silver JR. Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. Paraplegia. 1992, 30 : 617-630.

Grossesse et maternité

Modérateur
Dr Dominique Mahieu-Caputo,
Chirurgien gynécologue obstétricien,
Service de gynécologie-obstétrique - hôpital Bichat - Claude-Bernard - AP-HP

“ *Est-il possible d'avoir un enfant quand on est une femme handicapée ?*

Chaque expérience de vie est différente, mais je crois qu'au fil du temps, les mentalités changent. Vouloir un enfant est peut-être plus facile aujourd'hui qu'il y a une vingtaine d'années. Et je parle là plus précisément de ma propre histoire.

Ma vie sentimentale n'a déjà pas commencé très tôt, mais vers l'âge de 24 ans quand j'ai pu avoir une vie plus indépendante. J'ai d'abord réalisé que je pouvais séduire malgré mon handicap et je me suis mise petit à petit dans ma " peau " de femme.

Mais certaines réactions m'ont parfois interpellée de manière violente. Je me souviendrai toujours des propos d'un médecin généraliste quand je lui ai demandé de me prescrire la pilule, car je n'envisageais pas à l'époque d'avoir un enfant. Ce médecin m'a conseillé de me faire ligaturer les trompes pour éviter tout risque de grossesse, moyen radical, c'est certain. Profondément blessée, j'en ai parlé à ma mère, pensant qu'elle désapprouverait cette attitude pour le moins " totalitaire ", or, seconde blessure, elle a tout à fait adhéré au discours du médecin en disant que c'était effectivement la meilleure solution pour moi (elle a changé d'avis depuis…). Mais, à ce moment là, je me suis sentie encore plus atteinte par mon intégrité corporelle, humiliée, mais aussi en colère. De toute façon, je voulais avoir la liberté du choix et non pas une solution irréversible. J'ai changé de médecin et j'ai pris la pilule puisque mon état de santé le permettait.

Quelques années plus tard, j'ai rencontré l'homme qui allait être le père de ma fille. Tout naturellement, j'ai eu envie de prolonger cet amour en ayant un enfant de lui, notre enfant… Je me suis retrouvée enceinte une première fois sans en avoir vraiment programmé le moment, je n'avais pas trouvé de gynécologue dont le cabinet soit accessible. J'ai quand même effectué les premiers examens habituels mais, à 3 mois de grossesse, j'ai fait une fausse couche. La perte du bébé a été une grande souffrance pour moi. C'est là que j'ai réalisé que mon désir d'enfant était essentiel voire vital.

Forte de cette expérience douloureuse, j'ai fini par trouver un gynécologue obstétricien qui a tout à fait respecté mon désir de maternité. Six mois après ma fausse couche, j'étais de nouveau enceinte. En prenant toutes les précautions requises dont un cerclage du col de l'utérus, j'ai aussi évité de faire de trop longs trajets en voiture et ma grossesse s'est relativement bien passée. Je n'ai pas beaucoup grossi, sept kilos seulement, ce qui m'a permis de garder ma mobilité et j'ai accouché d'une petite fille par césarienne.

Ma mère était très inquiète et se posait plein de questions sur les difficultés auxquelles je risquais d'être confrontée en m'occupant de mon bébé. Je dois préciser que la mère de mon compagnon n'a pas accepté non plus que son fils ait un enfant avec une femme handicapée. Ce rejet m'a aussi beaucoup touchée.

Dans un tel contexte, un désir normal devient pour une femme handicapée un " challenge " et, qu'on le veuille ou non, on se sent dans l'obligation d'apporter la preuve qu'on est conscient des responsabilités prises et capable d'y faire face.

Comme l'entourage familial féminin n'acceptait pas mon choix de vie, il m'était difficile de demander ne serait-ce qu'une aide occasionnelle à ma mère. Pour moi, la solliciter aurait été un constat d'échec, puisqu'elle pensait que je n'étais pas capable de m'occuper d'un enfant.

La seule personne proche qui m'ait vraiment soutenue, c'est mon frère. Il n'a jamais douté de mes capacités d'être mère, mes amis non plus d'ailleurs. J'avais quand même ce soutien.

Bien évidemment, l'arrivée du bébé avait été préparée : l'aménagement de la chambre avec un lit à barreaux escamotables et un sommier réglable en hauteur, les accessoires comme la table à langer sur tréteaux pour y avoir accès avec le fauteuil roulant, une baignoire en matériau souple sur un support en forme de X. Comme il est très difficile, pour ne pas dire impossible, de trouver du matériel adapté pour les mamans handicapées, nous avions fait appel à notre imagination pour bricoler ou chercher du matériel déjà existant qui puisse vraiment m'aider dans les gestes quotidiens, faciliter les soins du bébé et surtout pour que je sois le plus autonome possible.

Mais les premiers mois ont été difficiles physiquement et moralement. Mon compagnon ne vivant pas avec moi, j'ai dû prendre en charge au quotidien beaucoup de choses toute seule. Le premier mois, une travailleuse familiale est venue trois fois par semaine pour m'aider.

J'ai allaité ma fille pendant deux mois, deux mois et demi, jusqu'à la reprise de mon activité professionnelle. J'avais besoin de ce contact avec elle. J'ai eu la chance de trouver une nourrice dans l'immeuble où j'habitais, ça m'a facilité la vie au niveau des déplacements pour accompagner et rechercher mon bébé.

Tant de difficultés à surmonter au quotidien, ça fragilise quand même. Au bout de quelques mois, j'étais très fatiguée, j'étais comme on dit " au bout du rouleau ", j'étais angoissée par tous ces efforts à fournir et j'ai même douté de mes capacités à être mère. Alors, j'ai entamé une psychothérapie qui a remis les choses en place. J'ai repris confiance en moi et je peux vous dire aujourd'hui que mon désir d'être maman était tout à fait légitime.

A partir du moment où ma fille a fait ses premiers pas, vers l'âge de onze mois, ce qui me paraissait une difficulté de plus à surmonter a été en fait un allègement. Elle est devenue plus autonome physiquement et elle s'est adaptée tout naturellement au contexte de vie qui lui était donné. L'acquisition de la mobilité par l'enfant demande encore plus de vigilance pour ne pas se retrouver dans une situation d'impuissance face à une mise en danger de cet enfant… mais, dans l'ensemble, ma fille n'a pas " abusé de la situation ". Par exemple, elle ne se sauvait jamais en courant puisque je ne pouvais pas la rattraper. Elle avait plus de jeux physique avec son père. De toute façon, quand un enfant arrive au monde, il n'a aucun a priori, *aucune habitude de vie, puisqu'il commence à la construire et il s'adapte aux personnes qui s'occupent de lui.*

Bébé est devenu grand ! Aujourd'hui ma fille est dans sa vingtième année. Le temps passe vite ! Elle a une vie comme toutes les jeunes filles de sa génération.

Et ma mère a complètement changé d'avis. Petit à petit, elle s'est rendu compte que je pouvais m'occuper de ma fille, ça l'a rassurée. Et puis, sa petite fille tient une place importante dans sa vie. Il y a quelque temps, alors qu'elle avait partagé " un moment évident de bonheur " avec sa petite fille, je me suis permis de lui dire " Tu te rends compte de ce que tu n'aurais pas pu vivre si elle n'était pas venue au monde ! *". Elle a été touchée et m'a finalement répondu qu'elle n'avait pas douté du fait que je puisse donner une bonne éducation à ma fille mais qu'elle avait eu peur que je ne puisse pas la prendre en charge physiquement. Le temps a passé et apaisé les craintes. Ce que je comprends maintenant dans ce qui est arrivé, c'est que ma mère avait été très inquiète pour moi, mais qu'elle n'avait pas su me le dire autrement qu'en rejetant cette source d'inquiétude.*

Pour conclure, je peux vous assurer que je ne regrette absolument rien. Le sens que j'ai donné à ma vie en faisant le choix d'être maman m'a équilibrée. Ma fille, c'est le meilleur de ma vie.

En dépit des difficultés rencontrées au quotidien, les personnes handicapées peuvent être parents. Elles ont de l'amour à donner comme tout le monde.

Mais il est vrai qu'il faut bien réfléchir sur la force de ce désir et préparer l'arrivée du bébé dans les meilleures conditions possibles, ne serait-ce que pour ne pas être débordé sur le plan matériel. Il est préférable aussi d'avoir le soutien de l'entourage familial sans qu'il prenne la place des parents, ce serait les mettre dans une position infantilisante alors qu'ils doivent marquer leur autorité d'adulte par rapport à l'enfant.

Il est aussi essentiel de former un couple solide et responsable, ceci dit comme n'importe quel couple."

Martine Brochen
Maman, membre de RIFH

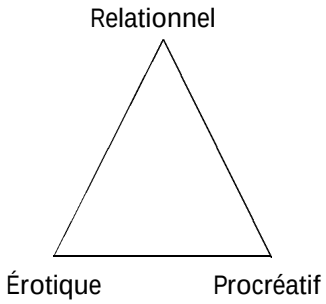
Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique

Eric Bérard
Médecin chef d'établissement, médecine physique et réadaptation neurologique
Centre médical de l'Argentière, Aveize

1 - Le désir d'enfant

Le désir d'enfant est différent du désir de grossesse, ce dernier consistant aussi pour la femme à se donner une preuve de sa capacité.
C'est une étape précédant la procréation et la réalité de la grossesse.
Quand le besoin de procréer devient désir d'enfant réfléchi, il prend sa dimension d'humanité

Le désir d'enfant dans la sexualité du couple
Le désir d'enfant s'inscrit dans le triptyque entre la relation, l'érotisme et la procréation.



Le désir d'enfant procède de l'équilibre entre ces trois composantes de la sexualité humaine.

Une sexualité en trois dimensions
La sexualité de la femme s'inscrit en trois dimensions.
Tout d'abord, la sexualité de la femme a, dans son humanité, une dimension universelle.
Selon son environnement, sa condition physique et son empreinte sociale et culturelle, la femme est aussi particulière.
Chaque femme est enfin singulière et l'histoire de son couple est unique, comme l'enfant qu'elle est en mesure de désirer.

La dimension universelle de la sexualité
De sa sexualité infantile prégénitale à sa maturité génitale, toute femme traverse une période narcissique qu'elle doit dépasser pour que sa sexualité soit relationnelle (Tony Anatrella).
Cet accès à sa maturité sexuelle facilite la perspective d'accueillir l'enfant à venir (Françoise Dolto)

La dimension particulière de la sexualité
Selon l'environnement social et culturel, l'enfant peut être un enjeu qui dépasse le couple.
Certains milieux retiennent, d'autres poussent à la procréation.
Certaines cultures " confisquent " l'enfant, né ou à naître.
Certaines caractéristiques physiques ou psychiques particulières donnent au désir d'enfant une position liée à ces particularités.

Chaque désir d'enfant est une histoire singulière
Création génitale d'une femme unique, don projeté d'un enfant déjà aimé au père qui l'a faite mère (Françoise Dolto).
C'est une trilogie unique au sein d'un couple unique, où l'homme a, lui aussi, des préoccupations à prendre en compte au titre du principe de réalité.

Les limites au désir d'enfant

Le désir est cerné par les peurs : peur de ne pouvoir l'élever, peur de perdre un emploi, peur de ne pas être à la hauteur, peur de décevoir, peur de se retrouver seule, sans le père.

Le désir d'enfant n'est pas permanent.

La gestion du désir d'enfant doit compter avec la contraception et la préservation d'une dynamique de projets (Bernadette Mathieu).

II - Désir d'enfant et handicap

La sexualité de la femme handicapée a, elle aussi, une dimension universelle et une dimension singulière.

Le handicap lui confère des particularités à prendre en compte sur le plan physique, sur le plan psychologique et sur le plan fonctionnel.

Le handicap mental et les handicaps physiques associés à des anomalies génétiques posent des problèmes trop particuliers pour être traités avec ceux du handicap physique acquis.

La femme paraplégique, une femme à part entière

Après la régression psychologique initiale, il lui faut retrouver l'estime de soi et la capacité à s'aimer, à séduire : la maturité sexuelle.

La femme doit se reconstruire psychologiquement et physiquement vers une nouvelle identité de femme paraplégique.

Les limites au désir d'enfant

Les limites au désir d'enfant de la femme paraplégique sont des limites psychologiques, des limites physiques et des limites sociales.

Limites psychologiques

Les limites psychologiques au désir d'enfant sont nombreuses et on peut citer :

- une dynamique psychologique du deuil qui est pathologique,
- une image du corps non assumée,
- une régression infantile dans la dépendance,
- la surprotection castratrice de l'entourage,
- un blocage dans les préjugés vis à vis de l'intimité sexuelle qui serait aussi handicapée,
- la peur de ne pas pouvoir assumer.

Limites physiques

Les limites physiques au désir d'enfant sont elles-aussi nombreuses et l'on peut citer :

- des désordres psycho-endocriniens dont atteste l'amenorrhée,
- une gêne fonctionnelle mécanique pour les rapports et l'accouchement (spasticité, ostéomes…),
- la survenue d'une hyper-réflectivité autonome sévère,
- des problèmes uro-néphrologiques : éclampsie, déséquilibre vésico-sphinctérien,
- des lésions cutanées récidivantes,
- des difficultés physiques et matérielles à s'occuper de l'enfant.

Limites sociales

Les limites sociales au désir d'enfant peuvent toucher la femme handicapée, car la société ne montre pas de signes encourageants à son égard.

Les préjugés stéréotypés sur la sexualité handicapée ne facilitent pas le désir d 'enfant.

En cas de déficience motrice importante (tétraplégie), les aides humaines et leur financement peuvent être insuffisantes pour l'enfant et la mère.

Se pose aussi la question éthique de l'assistance médicale à la procréation quand le désir d'enfant concerne un couple de tétraplégiques.

Discussion

Malgré les particularités liées à sa paraplégie, la femme paraplégique peut être une femme à part entière, encore faut-il qu'elle le sache : c'est le rôle d'un conseiller, médecin ou psychologue, accompagnant précocement la femme et le couple.

Encore faut-il aussi qu'elle ait pu faire son travail de deuil pour s'ajuster à son état et retrouver son identité.

Son entourage doit l'aider, sans surprotection, à parvenir à cet objectif.

Conclusion

Le désir d'enfant peut faire partie des habitudes de vie de la femme paraplégique, même si certains aspects particuliers à son état le limitent parfois.
Comme toutes les femmes, la femme paraplégique doit mûrir les aspects psychologiques et émotionnels qui l'amènent au sein de son couple à envisager la conception d'un enfant.
Ce cheminement nécessite beaucoup d'informations médicales et techniques et un accompagnement pour permettre à ce parcours de se faire en pleine humanité vers l'épanouissement de la maternité

Références

Anatrella T. Le sexe oublié. Flammarion, 1990.

Bérard É. The sexuality of spinal cord women. Paraplegia, 1989 27; 99-112.

Dolto F. Sexualité féminine. Scarabée & Compagnie, Paris, 1982.

Ford CS A comparative study of human reproduction. Yales Univ Publ. 1995, p.86.

Greer G. Sex and destiny. Picador Ed. London, 1984.

Kreuter & al. Sexual adjustment after spinal cord injury. Paraplegia, 1994, 32 : 225-235.

Lemaire J.G. Le couple, sa vie, sa mort. Payot Ed. Paris, 1979.

Mathieu B. Désir d'enfant et contrainte sociale. Colloque Journée internationale de la femme, Chaumont, 8 mars 2000.

Moraux M.R. & Serre G. Désirs d'enfants. L'autre 2002 : 2.2 (n°8)

Tourkov et al. Psychiatric consideration in fertility inhibition. Ese Hafez Ed. New-York 1979.

La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière

1ère partie

Françoise Branchet,
Sage-femme cadre supérieur
Département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction, CHU de Grenoble

I - " Nées comme çà " ou " accidentées de la vie " : quelle prise en charge obstétricale ?

La notion de handicap est difficile à définir : elle intègre l'altération d'un organe, la limite de la fonctionnalité, mais aussi le niveau du retentissement social, ce qui tendrait à expliquer que c'est dans le domaine de l'emploi que nous possédons le plus de données. C'est également ce domaine qui semble rester le centre des préoccupations des handicapés, suivi de très près par les problèmes liés à la vie quotidienne. Dans le rapport d'activité 2001 " Handicap info 38 " du Centre départemental d'information du handicap de l'Isère, les questions concernent notamment les domaines de l'emploi (22 %), de la vie quotidienne (18 %), des droits (10 %), de la santé (3 %) : ce taux paraît faible, mais il faut vraisemblablement comprendre " santé " au sens de " soin " *stricto sensu* ; et le social (1 %).

Delphine Siegrist décrit un monde fait " par et pour des humains " normaux ", c'est-à-dire des hommes valides, blancs, d'âge moyen, salariés… " et trace en quelques mots dans son ouvrage " *Oser être femme* " la réalité quotidienne à laquelle est confrontée la personne handicapée.

Si la législation est plus abondante dans le domaine de l'emploi, peu de directives ou de recommandations nous orientent, dans le domaine de la santé, sur une prise en charge physique, psychique, sociale voire organisationnelle au sein de nos structures.

Les lieux de ressources existent et restent insuffisants en nombre et en spécificité, nous citerons :

- certains pays européens plus avancés dans leur accompagnement : " groupe ménager à Stockholm " avec un appartement école où est dispensé un enseignement domestique,
- l'Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris (IPP) qui organise depuis plus de 14 ans des réunions mensuelles pour des femmes porteuses d'un handicap sensoriel,
- l'hôpital de la Pitié - Salpêtrière, qui organise la prise en charge des femmes sourdes et muettes,
- l'association RIFH " Réponse initiatives femmes handicapées ", un lieu d'information et échanges plus orienté vers les femmes qui ont une déficience motrice,
- l'association " Groupe de parents handicapées " à Rennes avec Christine Durand (1997) : groupe d'échanges et de paroles autour de la maternité et de la parentalité, de collaboration avec des architectes et des responsable de maternité sur l'aménagement de chambre handicapée (Hôpital Sud - Rennes), de mise en place de protocoles spécifiques (Hôpital Sud – Rennes),
- l'association " Être parents " à Lyon avec Louise Marie Avril-Grosjean (septembre 2001), qui vise à créer des réseaux d'échanges d'expériences entre parents handicapés, à intervenir au sein de l'école de sages-femmes et de l'école d'infirmières, à œuvrer dans l'avenir auprès des travailleurs sociaux.

Ces ressources, basées essentiellement sur le bénévolat, restent encore trop peu nombreuses et les utilisateurs potentiels, insuffisamment informés de leur existence.

II - Le parcours qui mène à la maternité est-il semé d'embûches ?

40 % des femmes handicapées s'engagent dans le mariage ou vivent maritalement. 49,6 % des femmes qui ont formé des couples ont des enfants. C'est donc tout naturellement que se pose la question d'un enfant à naître.

Cette question va se décliner en un certain nombre d'interrogations sur le caractère génétique du handicap dont un des parents est porteur, sur le recours au diagnostic anténatal, sur les éléments du choix : accueil et accompagnement ou bien au contraire " élimination " avant la naissance.

Les personnes handicapées insistent sur le fait que l'appropriation de leur existence, malgré les obstacles rencontrés, dépend du soutien qu'elles trouvent dans le milieu où elles vivent.

Dans le monde moderne occidental, le rapport à l'image pèse négativement sur ceux qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ; le recours à l'interruption médicale de grossesse d'un fœtus porteur du même handicap que soi signifie la remise en cause de sa propre existence. Ainsi dans cette période de doute et de grande vulnérabilité, le choix peut-il être tributaire de l'orientation médicale qui sera donnée (*" la première fois, c'est toujours contre l'avis médical… ça leur fait peur "* nous dira Mme Jocelyne V.)

Les solutions médicales ne doivent pas s'imposer comme les seules possibles, la réflexion se doit d'être pluridimensionnelle, avec les généticiens, les obstétriciens, le psychiatre ou le psychologue et le débat se doit d'être mené par les principaux concernés.

III - Le parcours qui mène à la maternité est semé d'embûches

Les obstacles architecturaux

L'accessibilité au site, la surface des locaux destinés à recevoir un fauteuil d'handicapé, les tables d'examen inappropriées sont autant d'obstacles à l'accueil et à la prise en charge et pourtant " tout le monde est potentiellement handicapé un jour… "

Quelques textes législatifs donnent des dispositions techniques :

- Loi du 13 juillet 1991 (accessibilité des bâtiments)
- Décret du 26 janvier 1994 (accessibilité des locaux d'habitation, des établissements et installations recevant du public, modifiant et complétant le code de la construction et de l'habitation et le code de l'urbanisme)
- Arrêté du 31 mai 1994 (définitions précises des aménagements : pente, main courante, ascenseur, cabinets d'aisance, cabines de déshabillage, douches etc.).

Toute construction est soumise à une " déclaration de prise en compte de l'accessibilité des personnes handicapées aux établissements recevant du public ".

Les obstacles humains

Le handicap est parfois une entrave à la relation.

Chez les soignants cela se manifeste par une perte de naturel, perte de spontanéité, ce qui est ressenti comme une surprotection ou, pire encore, le rapt ou le vol d'une autonomie existante .

L'analyse des pratiques quotidiennes dans les services de maternité met en évidence la difficulté à devenir père, à devenir mère sous le regard des soignants. Les freins sont nombreux.
Nos services, lieux de soins, de science, de sécurité maximale comme on voudrait le croire, sont aussi lieux de tradition et de transmission de traditions. La perception d'autrui et la représentation que l'on se fait d'une personne non connue relèvent de l'histoire, du non-dit, du structurel, de l'histoire de chacun… c'est cela notre réalité quotidienne… Alors, quand le handicap s'en mêle…!

Jocelyne V. nous dira : *" vous n'êtes pas préparés à recevoir ces mamans pas tout à fait comme les autres ; il nous faut apprendre à l'autre à ne pas avoir peur, il est nécessaire de lui définir les limites de nos possibles mais aussi de vous prouver que l'on est capable ".*

Primipare ou mère porteuse d'une déficience…, aucune n'a fait l'expérience de la venue d'un enfant. Dans cette période si vulnérable, les soignants doivent s'appuyer sur les compétences parentales. Il nous faut admettre que notre rôle est d'être présent, d'écouter, d'accompagner, rarement d'agir et de dire. Comment admettre que la meilleure démarche préventive est de laisser chaque femme, chaque famille " s'approprier " son enfant.

Comment admettre à quel point notre rôle est modeste ?
Nous nous devons de guider sans diriger, de cerner les besoins et d'encourager.

Le retour à domicile

L'attitude en maternité, lors du retour à domicile, est là encore superposable à celle du retour de toute mère, via l'utilisation du réseau santé avec l'hospitalisation à domicile (HAD), la sage-femme libérale, le centre de protection maternelle et infantile (PMI), etc.

Les aides matérielles délivrées par la Cotorep (allocation d'adulte handicapé et l'allocation pour embauche de tierce personne) sont dépendantes du degré d'invalidé. Ni la grossesse, ni la naissance de l'enfant et son éducation n'ouvrent de droits spécifiques. Les droits restent identiques à ceux octroyés à toute femme enceinte, à tout parent.

Le degré d'autonomie et le degré de la limitation de la fonctionnalité interviennent bien sûr dans la réorganisation familiale qui suit toute naissance, mais ce retour à domicile a souvent été anticipé de longue date, par le biais du réseau familial, du réseau amical, du circuit des associations qui sont autant de ressources mobilisées.

La capitalisation des expériences et des savoir-faire s'associe aux trésors d'ingéniosité dispensés pour faciliter le quotidien.
La personne handicapée a peur de trop demander d'aide au risque de s'entendre dire qu'elle " ne pouvait pas s'en occuper ".

IV - L'enfant

Maman, la femme handicapée n'est pas une mère inadéquate. Les enfants s'adaptent au handicap des parents et l'intègrent dans leur vie avec naturel.

Jocelyne V. nous dira : *" nous n'avons pas le souci du quotidien, notre approche est différente, nous avons appris au fil de l'existence à relativiser ; l'adaptation nouveau-né - mère est grande ".*

V - Conclusion

Le handicap est encore lourd de connotation négative.

Tout est à construire, tout reste à faire. Le projet de procréation ne passe pas par un permis délivré par la science. Identifier les résistances par rapport au handicap et l'accepter comme quelque chose de naturel est de la responsabilité de tout professionnel, qui ne doit pas décider pour l'autre.

La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière

2ème partie

Jean-Claude Pons
Chef de département
Département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction, CHU de Grenoble

Françoise Branchet
Sage-femme cadre supérieur
Département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction, CHU de Grenoble

Introduction

L'année 2003 est l'année européenne des personnes handicapées. L'objectif est de favoriser le progrès vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées. Les ambitions visent à agir à l'échelon national pour empêcher la discrimination, créer de nouvelles initiatives et les conditions d'une intégration totale dans notre société.

Les types de handicap

Le handicap physique

Sous l'appellation handicap physique sont regroupées des déficiences plus ou moins graves, d'origines très diverses, innées ou acquises, stabilisées ou évolutives.
On distingue les handicaps physiques :

- congénitaux, néonataux et périnataux (myopathie, malformation, infirme moteur cérébral, spina-bifida, encéphalopathie...)
- acquis à la suite de maladies (encéphalopathies, hémiplégie, poliomyélite, sclérose en plaques, tuberculoses, rhumatismes...)
- acquis à la suite d'accidents (hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, fractures, amputations, traumatismes crâniens...)

Le handicap sensoriel

Le handicap sensoriel regroupe le handicap visuel et le handicap auditif.

Le handicap intellectuel

L'étiologie des déficiences mentales est soit :

- génétique (aberrations chromosomiques, ex : la trisomie 21),
- biologique (agressions prénatales, périnatales ou postnatales), psychologique (carences affectives, hospitalisme...)
- ou écologique (milieu socioculturel , mauvaises conditions de vie...).

Le handicap intellectuel se caractérise par une déficience intellectuelle (QI) et une désadaptation sociale

Le handicap psychique

Le handicap psychique regroupe les conséquences durables, en termes de dépendance, des maladies mentales.
C'est-à-dire qu'il s'agit du retentissement personnel et social des troubles psychiques sur les capacités d'autonomie et d'adaptation de certaines personnes (exemple : la schizophrénie).
De nombreuses confusions existent entre handicap intellectuel et handicap psychique. Ces deux termes sont souvent confondus dans la notion de handicap mental. Pourtant les conséquences, l'évolution, l'insertion socio-professionnelle sont très différentes.

Les maladies invalidantes

Epilepsie : les épilepsies peuvent entraîner des situations de handicap très variées.
Insuffisances respiratoires (asthmes sévères, bronchites chroniques, emphysème,...) : limitation de l'activité...
Allergies cutanées (eczémas liés à des facteurs professionnels).
Troubles endocriniens, métaboliques : par exemple le diabète.
Maladies cardio-vasculaires.
Déficiences rénales.

Étude rétrospective portant sur 31 grossesses (26 patientes)

Complications pendant la grossesse et l'accouchement (n = 31)

Infection urinaire	19/31	(61 %)
Pyélonéphrite aiguë	5/31	(16 %)
Anémie	6/31	(19 %)
Escarre	3/31	(9 %)
Dyspnée	7/31	(22 %)
Hyper-réflexie autonome	3/31	(9 %)
Menace d'accouchement prématuré	13/31	(42 %)
Accouchement prématuré	7/31	(22 %)
Phlébite	2/31	(6 %)

Complications du *post-partum* (n = 31)

Escarre		
Phlébite		
Endométrite	2/31	(6 %)
Anémie	2/31	(6 %)
Infection périnéale		
Infection urinaire	13/31	(42 %)
Embolie pulmonaire		

Mode d'accouchement

L'accouchement par voie haute est le mode d'accouchement dans 16 cas sur 31, avec une césarienne d'indication obstétricale dans 11 cas, une césarienne pour anomalie du rythme cardiaque fœtal dans 2 cas et une décision systématique de césarienne dans 3 cas.

L'accouchement par voie basse, effectuée dans 15 des 31 cas, bénéficie d'une extraction instrumentale dans 7 cas sur 15.

• Premier cas cliniques

Madame G. est âgée de 25 ans, primigeste, et présente une tétraplégie spastique par lésion C5-C6, consécutivement à un accident de la voie publique dont le traitement a nécessité la réalisation d'une trachéotomie et une assistance ventilatoire pendant une durée de quatre mois. Elle porte un corset abdominal. Il n'y a pas d'antécédents gynécologiques et la grossesse est désirée. Le bilan de l'état respiratoire mentionne une primo-infection tuberculeuse survenue deux ans auparavant. Le tabagisme est conséquent (60 cigarettes par jour). On note la survenue d'infections urinaires à répétition, dans un contexte associant le décubitus et la présence d'une sonde à demeure. La fonction rénale est normale.

La première consultation s'effectue à 12 semaines d'aménorrhée (12 SA). Il est prévu d'effectuer une consultation par mois, avec prélèvement microbiologique vaginal et urinaire, et d'organiser l'hospitalisation à domicile (HAD) avec le passage d'une sage-femme, d'un kinésithérapeute et d'une infirmière deux fois par semaine et le passage quotidien de l'aide-ménagère.

Les échographies effectuées respectivement à 18 SA et 22 SA sont normales.

Le corset abdominal est retiré à 30 SA.

A 32 SA, la patiente est hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré (MAP). L'étiologie retrouve une infection urinaire à Escherichia Coli, qui bénéficie d'un traitement par association ampicilline gentalline, et betamimétiques (Salbutamol ®). Elle sort à J8. Lors de l'hospitalisation, deux éléments sont apparus : un encombrement bronchique maternel justifiant la kinésithérapie respiratoire et la présence d'escarres d'une part, la présence d'extrasystoles chez le fœtus motivant la réalisation d'une écho cardiaque, d'autre part.

A 35 SA, elle est réhospitalisée pour MAP, avec des contractions utérines douloureuses : le col est très modifié et la situation requiert une tocolyse. Un échappement à la tocolyse se manifeste six jours plus tard, associé à la présence d'extrasystoles fœtales.

Depuis le début du travail, sont apparues des sueurs, avec une pression artérielle moyenne à 94 et une fréquence cardiaque à 92.

Une analgésie péridurale est mise en place dans l'espace L2-L3, avec injection d'une dose-test, induction et entretien analgésique. L'instabilité tensionnelle est corrigée par perfusion de 500 ml de Plasmion® et injection intraveineuse d'éphédrine 3mg, tandis que les sueurs disparaissent pendant 90 minutes.

Une ré-injection est effectuée du fait d'une stagnation de la dilatation à 5 cm et de la réapparition des sueurs.
La pression artérielle est stable.
La poussée diaphragmatique s'avère possible, chaque poussée s'associe à une élévation des chiffres tensionnels (pression artérielle moyenne : 134) et engendre un épisode consécutif de bradycardie maternelle (55 battements par minute).
La durée du travail est de six heures. L'accouchement s'effectue spontanément en dégagement occipito-pubien (OP) avec naissance d'une fille pesant 3 140 g, avec un score d'Apgar 10/10/10 et un pH = 7,32.
La délivrance est naturelle et complète.
Les suites de couches s'effectuent normalement dans un contexte d'allaitement maternel avec une prophylaxie quotidienne par nadroparine calcique (Fraxiparine ® 0,3 ml sous cutané).

Commentaires sur le syndrome d'hyper-réflexie autonome
Mis en évidence par Head et Riddoch en 1916, le syndrome d'hyper-réflexie autonome est redouté dans les cas de section médullaire haute (supérieure ou égale à T6).
Il est déclenché par l'apparition de stimuli sous la lésion : contraction utérine, distension vésicale, vaginale ou rectale.
Il traduit la décharge sympathique à partir de la moëlle infra-lésionnelle, qui ne se trouve pas modulée par voies inhibitrices descendantes. La vasoconstriction engendre une poussée d'hypertension artérielle (HTA). La stimulation des baro-récepteurs sino-carotidiens induit une bradycardie réflexe.
L'apparition du syndrome est évoquée devant des céphalées, une rougeur de la face, l'apparition de sueurs, d'une pilo-érection.
Il risque d'évoluer vers la survenue d'un œdème aigu pulmonaire (OAP), d'une encéphalopathie hypertensive, d'un accident vasculaire cérébral, vers la mort subite…
Le traitement le plus simple consiste à bloquer l'entrée des stimulations de la moelle infra-lésionnelle avec la mise en place systématique d'une analgésie péridurale, le monitorage de la pression artérielle et la pose d'une sonde urinaire pendant le travail.

• Deuxième cas clinique

Madame B., huitième geste et cinquième pare, est paraplégique et âgée 42 ans. Elle est mère de quatre enfants, tous vivants, dont trois ont été conçus avec son premier mari. Elle déplore deux avortements spontanés précoces (FCS) et un cas de mort fœtale *in utero* (MFIU) au voisinage du terme.
La grossesse et l'accouchement se déroulent sans problèmes, hormis la présence d'escarres importantes.

Deux commentaires
Ce cas clinique appelle deux commentaires, l'un sur l'antécédent de mort fœtale in utero, l'autre sur la présence des escarres.
L'antécédent de mort fœtale *in utero* (MFIU) s'inscrit ici dans un contexte de rupture prématurée des membranes (RPM) méconnue, à une date proche du terme, du fait de la perte fréquente d'urines, urines infectées qui plus est. Cette situation doit tirer parti de la réalisation du PROM-test, d'une surveillance bactériologique, d'une hospitalisation à domicile.
La survenue des escarres est favorisée par la prise de poids et la diminution de la mobilisation. Leur prévention, capitale, repose sur un " nursing efficace, quotidien, sans relâche ". Leur survenue justifie un traitement curatif approprié.

• Troisième cas clinique

Madame P. est âgée de 35 ans. Atteinte d'une dysplasie dystrophique, elle mesure 0.94 m (tandis que son mari mesure, lui, 1.88 mètre). On note un syndrome restrictif respiratoire accentué par le tabagisme, dans un contexte de scoliose grave pour laquelle a été insérée une tige rachidienne de Harrington. Sujette aux contractures musculaires, elle effectue ses déplacements en fauteuil et la survenue d'une grossesse lui a été déconseillée…
La première grossesse se solde par une fausse couche spontanée (FCS) du premier trimestre.
Deux enfants naîtront consécutivement, respectivement au terme de 32 SA et de 34 SA…

Un commentaire sur la problématique des maladies rares
Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

Les personnes atteintes par ces maladies rencontrent toutes des difficultés similaires dans leur parcours pour parvenir au diagnostic de l'affection, pour obtenir l'information nécessaire, pour être orientées vers les professionnels compétents.
Des inégalités certaines existent dans l'allocation des aides financières, l'attribution des revenus de substitution et le remboursement de soins, avec de fortes disparités régionales.
Du fait de la rareté de ces maladies et de la rareté des lieux de soins, les frais engagés sont souvent supérieurs à ceux des autres affections.

Conclusion

Ces cas cliniques mettent l'accent sur deux aspects particuliers de prise en charge obstétricale des femmes présentant un handicap moteur. D'une part le désormais classique mais parfois méconnu syndrome d'hyper-réflexie autonome, d'autre part la notion de dépistage du staphylocoque aureus multi résistant (SAMR).
Dans le domaine de la prise en charge, l'accent est mis sur le recours à l'analgésie péridurale et sur la mise en place de l'hospitalisation à domicile.
Il convient de développer l'accueil et l'accessibilité des femmes présentant un handicap moteur dans les maternités et de généraliser cette démarche à l'ensemble des sujets présentant un handicap.

Bibliographie commentée

" *Mother to be* " a guide to Pregnancy and Birth For Women With Disabilities, par Judith Rogers et Molleen Matsumura Demos Publications - 386 Park Avenue South - NY 10016 - US
Un livre américain (non traduit) incontournable pour la femme handicapée maman ou en désir de maternité.

" *Oser être femme, handicaps et identité féminine* ", par Delphine Siegrist, femme, journaliste et handicapée
Éditions Desclée de Brouwer, 2000

" *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : éliminer avant la naissance ou accompagner ?* ", par Nicole Diederich (sociologue chargée de recherche à l'INSERM) et Danielle Moyse (professeur de philosophie et chercheur au Centre d'études des mouvements sociaux) Ed. Association des paralysés de France et Erés

Aménagements et matériels

Modérateur
Pr Olivier Dizien,
Médecin de médecine physique et de réadaptation
Hôpital Raymond-Poincaré - AP-HP

Le groupe " être parents handicapés " a été mis en place en 1998 sur l'initiative de Christine Durand, maman handicapée, actuellement responsable du groupe.

Une dizaine de parents et futurs parents prennent actuellement part à ce groupe, qui se fixe pour objectifs :
- d'organiser une réunion mensuelle pour informer, soutenir les parents et futurs parents handicapés,
- et d'améliorer l'accueil et la prise en charge des parents handicapés.

Les actions du groupe " Être parents handicapés "

Confrontée au manque d'information face à son désir d'être mère malgré son handicap, Christine Durand, initiatrice du projet, a souhaité faire partager son expérience. Un cycle de rencontres-débats a ainsi été organisé de janvier à juin 1997 sur le thème : " le désir d'être parent au-delà du handicap ". Ces rencontres ont permis de répondre aux questions et appréhensions des personnes atteintes d'un handicap moteur et souhaitant être avant tout parent.

Le groupe instaure des échanges entre parents et futurs parents dans le cadre d'un lieu de parole et de convivialité.

Un travail s'effectue sur l'adaptation des chambres en maternité grâce à des contacts avec les directeurs, les responsables du service maternité de l'hôpital Sud et la responsable du service maternité à la clinique de la Sagesse.

Un soin particulier est porté sur la sensibilisation au handicap et des témoignages sont présentés auprès des personnels du service maternité à l'hôpital Sud et clinique de la Sagesse. Le groupe assure une action de sensibilisation à l'égard des personnels en formation et notamment auprès de l'école de sage-femmes et des écoles d'infirmières.

Le groupe établit des échanges avec le médecin PMI, le médecin coordinateur DAS 35, le médecin de circonscription CDAS, chargé de mission personnes-âgées /personnes handicapées.

Les actions concernent les projets d'adoption, l'intervention d'un médecin PMI à domicile, les conditions pour la prise en charge d'une aide à domicile, l'augmentation ACTP pendant la grossesse.

Le groupe participe enfin à différentes rencontres concernant la parentalité (forum UDAF…).

Les contacts avec l'association des paralysés de France

APF - Délégation départementale d'Ille-et-Vilaine
40, rue Danton - 35700 Rennes - Tél. 02 99 84 26 66 - Fax 02 99 36 77 26

Christine Durand
Maman, responsable d'un groupe de travail, APF
Délégation départementale d'Ille-et-Vilaine

Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens

Marie Ladret,
Ergothérapeute
Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie (ESCAVIE)
Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF)

L'arrivée d'un enfant est un événement qui bouleverse toute une vie, qui vient changer les habitudes de toute la famille (nuits écourtées, nursing, biberons…). C'est pour cette raison qu'il est important de bien préparer ce grand changement. Cela s'applique à tous les parents, mais lorsque que l'on est handicapé, cela est d'autant plus vrai.

Pour une femme handicapée, les difficultés commencent, nous l'avons vu, dès le début de la grossesse :

- durant la **grossesse**, il lui faut trouver un médecin qui connaît aussi le handicap, ce qui relève souvent du parcours du combattant,
- pour l'**accouchement**, peu de maternités sont accessibles et prennent vraiment en compte le handicap de la maman. Plein de questions restent alors en suspens, sans personne pour les entendre (questions liées à l'accouchement - voies naturelles ou césarienne ? - et à l' " après "),
- une fois de **retour à la maison** avec le bébé, les choses sont loin d'être simples car le matériel classique est très souvent inadapté, la maman handicapée se retrouve en " situation de handicap ", ne pouvant pas s'occuper de son enfant.

En effet, le handicap est toujours " situationnel " : une jeune femme en fauteuil qui vit dans un environnement adapté, ne sera pas " handicapée " puisqu'elle sera autonome dans les activités de la vie quotidienne : l'arrivée de l'enfant vient bouleverser tout ceci. S'il n'y a pas de matériel adapté pour le nursing, le jeune mère se retrouve alors en " situation de handicap " puisqu'elle ne peut pas s'occuper seule de son enfant.

Bien **pointer les problèmes** avant que le bébé soit là, aide la maman à mieux gérer cette situation et à apaiser ses angoisses. L'**environnement** (familial, médical et matériel) est important, il permettra à la jeune mère de mieux gérer son stress et ainsi d'avoir le temps d'apprivoiser son tout petit.

Je suis ergothérapeute dans un centre de conseil en aides techniques. J'aurais pu être sollicitée, dans la cadre de cette activité, par des femmes enceintes handicapées, mais cela ne s'est pas produit - défaut d'information des personnes concernées, ou de formation des professionnels ? J'ai donc fait un travail de recherche, et j'ai pu constaté que la littérature est très pauvre dans ce domaine. Ce colloque a été pour moi une occasion d'approfondir ce sujet dont on parle peu mais qui est une question importante dans une vie de femme.

Il est donc nécessaire de bien **identifier les gestes de la vie quotidienne** qui seront les plus difficiles lorsque l'enfant sera là, même si tout n'est pas prévisible. Il existe des moyens tout simples pour faciliter ces gestes, afin que la jeune maman puisse s'occuper de son bébé sans aide, et dans les meilleures conditions, pour son enfant mais aussi pour elle.

En effet, en retour de couche, la maman doit prendre soin d'elle, son corps est fatigué et fragilisé : elle devra surveiller son alimentation, boire beaucoup (surtout si elle allaite), et ne devra pas oublier de surveiller sa peau (surtout pour les blessées médullaires). Elle devra également surveiller de près la cicatrisation, notamment après une épisiotomie (surtout en cas d'incontinence). Elle devra **organiser son temps** pour s'occuper d'elle et de son enfant.

Mon rôle ici n'est pas d'apporter des solutions " miracles " ou " toutes faites " car il n'y en a pas.

Les photos * illustrent des exemples d'adaptation et montrent des solutions astucieuses que des parents ont pu trouver en modifiant le matériel existant… ce qui pourra peut-être donner des idées aux fabricants…!

* Photos extraites de l'ouvrage " *Oser être mère, maternité et handicap moteur* ", Delphine Siegrist, AP-HP / Doin, 2003

La chambre de bébé

L'**accessibilité à la chambre** : tout d'abord, il faut que la chambre de l'enfant soit parfaitement accessible sans aucun obstacle qui pourrait mettre en danger la mère et l'enfant. Il faut diminuer les risques de chutes en retirant les tapis et respecter les espaces de circulation.

Le **lit de bébé** doit être facile à manipuler et à bonne hauteur. Un choix adapté est important car mettre l'enfant dans le lit est un geste répété plusieurs fois dans la journée. Le **sommier** doit pouvoir se fixer à **différentes hauteurs**. Il faut choisir un lit avec **des barrières à ouverture facile** (fermeture éclair sur lit en toile, charnière, coulisse…) et préférer les ouvertures qui ne nécessitent pas l'utilisation conjointe des deux mains.

Dans tous les exemples illustrés, la maman (ou le papa) en fauteuil se positionne parallèlement au lit - parce que la hauteur du sommier n'est pas suffisante, et/ou que la barrière gène le passage du fauteuil - et doit alors effectuer une rotation du tronc pour saisir l'enfant. Or, le dos de la maman est fragile en suites de couches : pour éviter cela, il serait idéal que le dessous du lit soit totalement dégagé afin de permettre le passage du fauteuil : une ouverture latérale des barrière est alors intéressante.
Une télécommande électrique de la hauteur du sommier est possible, malheureusement, ce type de lit est très onéreux.

Pour **soulever l'enfan**t du lit et le porter, plusieurs petits trucs peuvent aider le parent handicapé : attraper l'enfant par la grenouillère est très pratique. Il existe également des **hamacs porte-bébé** pour prendre l'enfant en toute sécurité.
Les parents disent que les salopettes sont également très pratiques.

Remarque : souvent, la maman en fauteuil saisit son enfant d'une seule main car elle a besoin de l'autre pour assurer son équilibre au fauteuil (surtout après un accouchement où les abdominaux sont fragilisés). La maman mal-marchante peut également avoir besoin de prendre appui avec une main pour soulever son enfant.

La table à langer

La table à langer, élément important pour les soins du bébé, doit être à **bonne hauteur**, en rapport avec la taille de la personne et son handicap. Si la personne est en fauteuil roulant, le dessous doit être dégagé de façon à permettre le passage des genoux.
Il existe des tables à langer réglable en hauteur avec commande électrique : elles sont aussi très chères. Afin de limiter les allées et venues, il plus pratique d'avoir **tout le nécessaire à portée de main**.

Un **matelas à langer** posé sur un bureau ou une table avec des tiroirs sur le côté est souvent l'option choisie par les parents en fauteuil roulant ; c'est en effet la plus simple. Les tables à langer classiques ne permettent pas le passage du fauteuil en dessous.

Le bain de bébé

Le bain est un moment privilégié entre la mère et l'enfant, mais c'est également un des moments le plus redoutés de la maman handicapée. En effet, elle a souvent beaucoup d'appréhension, parfois plus liée à la peur qu'au handicap proprement dit..

• Elle peut bien sûr utiliser les **baignoires pour bébé** que l'on adapte sur les grandes baignoires.

• Les **transats de bain** posés au fond de la baignoire ou de la douche, assurent une sécurité supplémentaire.

• Il existe également des **petites baignoires à poser** sur table, sur tréteaux, qui facilitent l'accès en fauteuil.

Lorsque l'enfant grandit, certaines mamans mal-marchantes préfèrent utiliser la douche car le rebord est moins haut et la maman n'a pas besoin de soulever l'enfant pour le sortir.

Le **thermomètre** est recommandé pour vérifier la température dans l'eau, surtout si la maman a des troubles se sensibilité superficielle.

Nourrir bébé

L'allaitement

Il est proposé s'il n'y a pas de contre-indications médicales : prise de médicaments…
Les mamans qui ont une faiblesse musculaire au niveau des membres supérieurs peuvent utiliser des coussins de maintien (ou coussins d'allaitement) qui permettent de maintenir l'enfant dans une position confortable et en toute sécurité, évitent les contractures, les tensions…

Donner le biberon

Les personnes qui ont un manque de force peuvent utiliser des biberons en plastique plus légers et incassables.
Pour les mamans ayant des difficultés de préhension, des adaptations sur le biberon sont toujours possibles : poignée, système de scratch… La stérilisation des biberons est plus facile à froid ou au micro-onde.
Le chauffe-biberon électrique est également plus pratique et plus sécurisant car il évite la manipulation d'ustensiles bouillants (notamment pour les personnes avec des troubles de la sensibilité superficielle).

Sevrage à la cuillère

Les mamans ayant des difficultés de préhension peuvent utiliser les couverts adaptés (manche épais, système de scratch…), ainsi que des anti-dérapants, des assiettes à butées, toutes les aides techniques dont la maman se sert habituellement.

La chaise haute

Le choix de la chaise haute peut être important surtout pour les mamans en fauteuil roulant. Certains modèles de chaises hautes ont les pieds suffisamment écartés sans barres transversales pour permettre le passage des palettes du fauteuil. Il existe des chaises hautes réglables : l'assise peut être installée plus ou moins haut, selon la taille et le handicap de la maman.

Porter l'enfant

Porter son enfant dans ses bras paraît quelque chose de tout à fait naturel mais lorsque la maman a déjà des difficultés pour se déplacer, cela devient plus compliqué et surtout plus angoissant car la peur de tomber avec l'enfant est présente.

Le **porte-bébé**, notamment le **porte-bébé ventral**, peut alors être une solution pour soutenir le bébé, que la maman soit en fauteuil ou pas. Il est plus pratique que le système d'attache soit sur le devant et facile à manipuler (système de scratch…).

Pour soulever le bébé, certains parents le saisissent par le vêtement ; des **hamacs porte-bébé** disponibles sur le marché peuvent également faciliter le portage du bébé, notamment pour le soulever du lit, de la table à langer…

Le **porte-bébé latéral** est très pratique lorsque l'enfant est plus grand : il évite la torsion de la colonne vertébrale lorsque l'on porte l'enfant sur le côté.

Les premiers pas

Le moment où l'enfant commence à marcher est un moment délicat car il touche à tout, il faut le suivre partout…et une maman mal-marchante ou en fauteuil ne pourra pas surveiller aussi facilement son enfant. Pour pallier cette difficulté, des mamans utilisent les **trotteurs** type " **youpala** " afin que l'enfant ne tombe pas (le parent handicapé ne pouvant pas le relever ou le retenir facilement) et n'ait pas accès aux recoins de la maison (où ils aiment en général bien aller…).
Pour l'apprentissage de la marche, il existe des **harnais premiers pas** (que l'on peut se procurer dans les super-marchés) pour maintenir l'enfant sans se baisser.

Les sorties

Pour les transports en extérieur, les mamans en fauteuil utilisent souvent le **porte-bébé ventral** ; elles peuvent ainsi avoir leur bébé contre elles en propulsant leur fauteuil.

Certaines mamans mal-marchantes préfèrent utiliser le **landau** ou la **poussette** qui leur procurent un appui. Il existe des motorisations pour poussettes/landaus (conçues à l'origine pour les jumeaux) afin de faciliter la propulsion du landau dans les montées et le freinage dans les descentes. Malheureusement, cette aide reste très onéreuse et n'est pas encore commercialisée en France.

La **laisse** est également utilisée lorsque l'enfant marche : cela lui permet d'évoluer dans un périmètre de sécurité que la maman peut contrôler. C'est plus prudent quand on est dans la rue. Cette solution peut aussi être utilisée près de l'eau (la laisse permet à l'enfant d'évoluer plus librement, tout en permettant à la maman de le retenir pour qu'il n'aille pas trop loin).

La voiture

Mettre l'enfant dans le siège auto n'est pas chose facile pour le parent présentant un handicap. Dans les premiers mois, il est préférable d'utiliser un siège-auto placé dos à la route, l'installation de l'enfant n'y est pas très pratique, mais à ce jour, je n'ai pas trouvé de solutions plus adaptées, question de sécurité. Lorsque l'enfant est plus grand, il peut être installé à l'arrière dans un siège-auto, et là encore l'installation n'est pas très aisée.

Il existe des **siège-auto pivotant** pouvant faciliter ce geste, mais ce matériel à un coût important et reste un luxe pour la plupart des mamans.

Conclusion

Ces exemples montrent quelques solutions que les parents handicapés ont pu mettre en place, mais ils restent souvent seuls face à toutes ces questions, même si finalement être parent reste un immense bonheur…
Dans le cas de ces adaptations " maison ", il ne faut pas négliger l'aspect **sécurité**, d'où la nécessité de faire progresser les mentalités.
En France, il y a des carences importantes face à ce questionnement : carence en matériel adapté, manque de lieux de conseils et d'écoute…

Le marché français est pauvre en matériel adapté, pour des raisons diverses : la question de la maternité de la femme handicapée n'était pas encore vraiment posée en France, et ne représente pas un marché très intéressant. Je l'ai moi-même constaté : certains fournisseurs que j'ai sollicités pour exposer dans l'espace " mère-enfant " du colloque, ont refusé en disant que le marché n'était pas assez important pour mobiliser du matériel de démonstration…

Les lieux d'écoute et de conseils sont également très peu nombreux sur le territoire ; cependant, quelques initiatives voient le jour, mais elles restent très localisées. Je pense ici à l'association " **être parent** ", à l'**APF 35** (Association des paralysés de France), qui a mis en place un groupe de parent et travaillé sur l'accessibilité de certains établissements, à l'association **RIFH** (Réponse initiatives femmes handicapées), au groupe **Hopal** (centre hélio-marin de Berck-sur-Mer) et à d'autres que je ne connais pas. Je pense aussi aux conseils et adaptations des ergothérapeutes de centres qui ont été confrontés à cette question. Leur portée serait plus importante s'il existait une coordination entre toutes ces structures, permettant de partager l'expérience de chacun.

En faisant mes recherches, j'ai découvert que la question est déjà posée depuis quelques années dans d'autres pays. Certaines aides techniques non vendues en France y sont déjà courantes (ex : Danemark, Suède, Canada, Etats-Unis…).

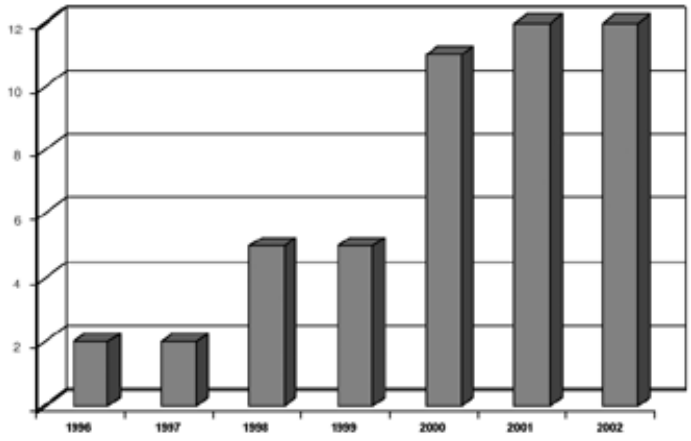
J'ai eu la chance de rencontrer à travers plusieurs échanges par e-mail, Madame Suzanne Vincelli, ergothérapeute au centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal, qui a mis en place le projet " **bébé-boum** ", une initiative qui pourrait peut-être voir le jour en France, pourquoi pas…? Grâce au miracle de la technique qui nous met en relation avec le Québec, elle peut prendre la parole lors de notre colloque.

Projet " bébé boom " en duplex avec le Québec

Susan Vincelli
Ergothérapeute
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Montréal, Québec *

Bonjour, ça me fait plaisir de pouvoir vous parler aujourd'hui, même si je préférerais être avec vous à Paris pour profiter du printemps alors que chez nous on sort à peine de l'hiver le plus froid depuis 1970.
Le centre de réadaptation Lucie-Bruneau offre des services de réadaptation aux personnes ayant une déficience physique dans la région de Montréal et à travers toute la province de Québec.
La mission principale du centre est l'intégration sociale et c'est dans cette optique que nous offrons, depuis les années 1996 un service d'évaluation en ergothérapie pour des futurs parents. Nous voulions donc répondre à un besoin grandissant, et nous recevons de plus en plus de demandes de cette nature.
Je vais maintenant vous montrer deux graphiques.

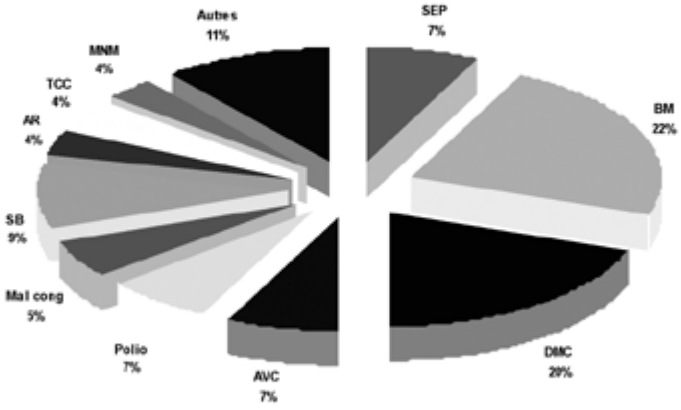
Les références et la clientèle



L'effectif des références n'a cessé de croître au fur et à mesure des années :
- 1996 : 2 références
- 1997 : 2 références
- 1998 : 5 références
- 1999 : 5 références
- 2000 : 11 références
- 2001 : 12 références
- 2002 : 12 références

La clientèle des parents fréquentant le centre de réadaptation peut être répartie en catégories présentées ici par répartition (%) selon le diagnostic :

- sclérose en plaques (SEP) 7 %
- blessé médullaire (BM) 22 %
- déficience motrice cérébrale (DMC) 20 %
- accident vasculaire cérébral (AVC) 7 %
- poliomyélite 7 %
- maladies congénitales 5 %
- spina bifida (SB) 9 %
- arthrite rhumatoïde (AR) 4 %
- traumatisme cranio-cérébral (TCC) 4 %
- maladies neuro-musculaires 4 %
- autres 11 %



On voit que les deux catégories les plus importantes sont celles des parents avec blessure médullaire et ceux avec une déficience motrice cérébrale.

* 2275, avenue Laurier Est

Pourquoi cette augmentation ? Plusieurs hypothèses sont possibles : le mot se passe entre parents qu'un service est maintenant disponible ; les ergothérapeutes dans la communauté apprennent également l'existence de ce nouveau programme. Mais l'hypothèse la plus plausible, à mon avis est la suivante : les personnes vivant avec une incapacité physique revendiquent depuis longtemps leur place dans la société. Elles désirent et elles exigent une pleine participation sociale. L'accessibilité architecturale et au transport public était une première étape ; ensuite a suivi l'intégration aux études et au travail ; la suite logique… une vie sexuelle et la fondation d'une famille. Ainsi ces personnes prennent leur place, à part entière, dans la société.

Mais cette nouvelle réalité n'interpelle pas uniquement le domaine médical et les techniques spécifiques de fertilité et des grossesses à risques. Ce n'est pas tout de mettre au monde un bébé quand on est mère ou père avec une incapacité physique. Il faut aussi pouvoir exercer son rôle parental le plus normalement et de façon la plus autonome possible. C'est à ce moment que l'intervention de l'ergothérapeute entre en jeu : il faut développer des moyens innovateurs pour répondre à ces nouveaux besoins.

Maintenant, je vais vous parler de notre programme pour aider les parents à dépasser ces obstacles.

Un programme avec quatre volets d'intervention

À l'intérieur de notre programme de cliniques spécialisées, nous avons mis en place des moyens qui visent à soutenir les parents à plusieurs niveaux :

- premièrement, **en offrant un service d'évaluation prioritaire** (9 mois, ça passe vite !),
- deuxièmement, **en identifiant avec eux des solutions personnalisées** basés sur leurs besoins comme parents et tenant compte de leur style de vie (couple, famille monoparentale) de leurs valeurs culturelles, de leur environnement physique et de leur réseau familial et social,
- troisièmement, **en développant une banque d'équipements et de meubles adaptés ainsi qu'un système de prêt de ceux-ci,**
- et enfin, quatrièmement, **en offrant un suivi pour les parents durant les premières années de croissance du bébé.**

J'aimerais élaborer un peu sur ces 4 volets d'intervention.

• Premier volet

Nous recevons parfois des références, quand le bébé est déjà au monde ou quand la grossesse est très avancée.

Pourquoi un service prioritaire ? Comme je viens de mentionner, 9 mois ça passe vite.
Donc, on veut agir rapidement afin d'offrir un environnement sécuritaire pour la nouvelle famille.
On veut aussi rassurer les futurs parents qu'il existe déjà plusieurs solutions pour prendre soins de leur bébé.

• Deuxième volet

On identifie avec les parents, à domicile, des solutions personnalisées.

Les recommandations de meubles et équipements sont fait selon le type de domicile ; est-ce que c'est un appartement, une maison à étages ; quel est l'espace disponible dans les chambres etc.. Notre philosophie est la suivante : évitons de réinventer la roue. Donc, on fait d'abord des recherches d'équipements déjà disponibles sur le marché et dont les normes de sécurité sont préalablement approuvées. Un exemple serait celui des chaises hautes dont le design s'est beaucoup amélioré dans les dernières années. Il y a maintenant des modèles très fonctionnels pour les parents en fauteuil roulant. Nous essayons d'éviter autant que possible des fabrications " maison ", car la solution que nous croyons idéale pour le parent peut parfois entrer en conflit avec les normes de sécurité qui existent concernant des meubles pour bébé. Cela dit, lorsque l'équipement n'existe pas sur le marché, nous tentons, en collaboration avec différentes entreprises, de concevoir de nouvelles aides techniques, en gardant toujours le souci de la sécurité du bébé et du parent.

• Troisième volet

La banque d'équipement

Une fois les adaptations identifiées, il faut souvent formuler une demande de subvention. Mais l'impératif de temps est important : en raison des délais d'attente, si on se fie aux organismes payeurs, le bébé arrive souvent bien avant la réponse ! Le besoin de meubles est aussi limité dans le temps (0 à 2 ans). D'où l'idée de créer une banque d'équipement spécifique pour répondre rapidement aux besoins des parents. Lors d'un projet spécial au

centre Lucie-Bruneau, un budget a été accordé pour faire l'acquisition de meubles et autres équipements pour bébés adaptés à la condition des parents. Ce système de prêt, en vigueur depuis janvier 1997, croît graduellement grâce à d'autres projets spéciaux. Des organismes payeurs existent aussi au Québec : notamment la Société d'assurance automobile et la Commission de santé et sécurité au travail.

• Quatrième volet

La dernière intervention est le suivi durant les premières années de croissance du bébé

Un suivi régulier des parents nous permet de vérifier leur niveau d'autonomie au fur et à mesure que les bébés grandissent et, conséquemment de recommander d'autres équipements lorsque c'est nécessaire. Cela nous permet en même temps de réattribuer meubles et équipements à de nouveaux parents lorsqu'ils deviennent disponibles.

J'aimerais poursuivre en vous montrant quelques exemples de meubles qui sont dans notre banque d'équipement.

1 - Lit de bébé commercial avec porte latérale qui s'ouvre

Nous avons surélevé le lit de 20 cm. et ajouté des roulettes. Comme vous pouvez constater, la hauteur du matelas est au même niveau que les cuisses de la mère en fauteuil roulant, pour faciliter les manipulations du bébé.

2 - Desserte sur roulettes

L'idée de la desserte est souvent suggérée aux clients pour déplacer des objets dans la cuisine. Cette fois nous avons fait fabriquer une desserte un peu plus large pour augmenter la stabilité et coupé les pattes pour avoir une hauteur plus compatible avec le fauteuil roulant. Sur la desserte nous ajoutons un siège-auto attaché de façon sécuritaire par des sangles. Cette aide technique est très appréciée par les parents qui veulent déplacer leur bébé à l'intérieur et sur de courtes distances.

3 - Baignoire

Cuve en plastique 60 x 60 cm avec bouchon, monté sur des pieds en acier inoxydable, réglable en hauteur, avec roulettes. Le parent peut alors remplir la baignoire avec le pommeau du flexible de douche et la vider en la plaçant par dessus les toilettes. Deux cuves de profondeurs différentes permettent aux parents de l'utiliser avec leur bébé jusqu'à l'âge de 2 à 3 ans.

Conclusion

Le programme existe depuis 1996.
Nous avons à ce jour desservi 56 familles.
Nous offrons aussi des conseils aux ergothérapeutes dans toutes les régions du Québec.
Nous poursuivons des activités de recherche et développement avec des partenaires.
J'aimerais en terminant remercier Madame Marie Ladret d'avoir rendu possible ma participation à cette conférence. Elle a d'ailleurs mes coordonnées pour ceux et celles qui veulent communiquer avec moi. Je voudrais également remercier Madame Hélène Bergeron à la technique et Madame Johanne Proulx qui a généreusement accepté de faire la démonstration des équipements.

Génétique et éthique

Modérateur
Dr Marie-Victoire Sénat,
Chirurgien gynécologue obstétricien,
Service de gynécologie-obstétrique - CHI de Poissy - Saint-Germain-en-Laye

“

Je me présente…

Je m'appelle Béatrice Idiard-Chamois, j'ai 38 ans. Je suis mariée depuis 17 ans et nous avons une petite fille nommée Mathilde âgée de 9 ans et demi.

Je suis atteinte de la maladie de Marfan qui est une maladie liée à la mutation du gène de la fibrilline. Cette affection se transmet sur un mode autosomique dominant et s'exprime de façon inconstante et à des âges différents par des symptômes oculaires, cardiovasculaires et squelettiques ou par la survenue de pneumothorax spontanés. Dans ma famille, ma mère et ma sœur sont atteintes et j'ai aussi eu une petite sœur, porteuse d'une malformation cardiaque majeure, qui est décédée très certainement de cette maladie.

Mon mari était au courant de ma maladie et en connaissait les risques.

Mon enfance et mon adolescence

Jusqu'à l'âge de 15 ans, j'ai vécu comme une enfant normale sans aucune restriction mis à part que j'étais mal voyante et que l'on avait envisagé que j'aille dans une école de mal voyants afin d'étudier le braille, ce que ma mère refusa à l'époque. J'ai essayé tant bien que mal de suivre une scolarité normale et, à la suite d'un rhumatisme articulaire aigu, j'ai appris que j'étais porteuse de la maladie de Marfan.

Au début, je pensais que ce n'était rien et qu'il n'y aurait aucune conséquence pour moi par la suite. En effet, j'étais certes souvent plus fatiguée que d'autres, mais je pensais que c'était normal. Néanmoins, à partir de ce moment-là, on m'a supprimé tous les sports violents du fait de l'atteinte cardiaque en m'autorisant la natation en dilettante et la pratique du vélo sans effort.

Engagée dans les études supérieures, j'ai souhaité faire le métier de sage-femme. Le cardiologue de l'époque me l'a autorisé (et j'apprendrai par la suite qu'il n'aurait jamais souhaité m'embaucher avec la maladie génétique que j'avais).

Au début de mes études de sage-femme, le médecin rencontré lors de la visite médicale obligatoire m'a adressée, du fait de la maladie, à un grand " ponte " de l'Assistance Publique qui a mis un veto formel quant à une possible embauche ultérieure au sein de l'Assistance Publique (ce n'était pas grave… il me resterait l'exercice privé…!).

Durant ma deuxième année d'études de sage-femme, j'ai fait une dissection aortique lors d'une garde, dissection qui ne fut pas diagnostiquée initialement par le cardiologue des urgences. Je m'en suis quand même sortie. Bien entendu, il a bien fallu rattraper tous les stages pour valider mon année, ne pas prendre de vacances et bénéficier de l'aide bienveillante des sages-femmes de l'époque qui m'ont beaucoup aidée durant les gardes, me faisant travailler un maximum la journée afin de me permettre de me reposer la nuit. J'ai donc obtenu mon diplôme avec un veto d'exercice au sein de l'Assistance Publique. J'ai réussi à effectuer trois mois de remplacements dans un hôpital de l'Assistance Publique puis j'ai pu être embauchée dans une structure hospitalière privée. Je m'y plais bien et j'y suis depuis 12 ans.

Le désir de grossesse

" Comment l'idée saugrenue de vouloir un bébé lui est-elle venue à l'esprit ? " *pensent encore certains médecins.*

Lorsqu'elle a eu ses différentes grossesses, ma mère ne se savait pas atteinte de cette maladie, elle l'a seulement su il y a une dizaine d'années et n'était pas du tout au courant de la transmission de la maladie et du risque qu'elle prenait à chaque grossesse.

Pour ma part, je connaissais ma maladie et j'étais consciente du risque que je prenais d'avoir un enfant atteint : à chaque grossesse, le risque d'avoir un enfant atteint est de 50 %. Il s'agit là d'une décision strictement personnelle, prise avec l'accord tacite de mon époux, car je pense que personne d'autre n'a le droit de parler à notre place pour une décision aussi difficile à prendre, tant la famille, les amis que le corps médical. La seule personne qui pourrait me dire quelque chose sur cette décision grave que j'ai prise c'était ma fille, si elle était atteinte de cette maladie (peut-être Mathilde me le reprochera-t-elle un jour, même si elle n'est pas atteinte…).

Le diagnostic anténatal que je pouvais éventuellement faire durant la grossesse ne servait strictement à rien car il y a des formes furtives et des formes massives. La présence de l'anomalie génique n'indique pas du tout la pénétrance de la maladie : on peut très bien avoir un enfant très peu atteint, tout comme un enfant atteint de façon importante.

Par contre, j'ai fait faire des échographies cardiaques fœtales durant la grossesse pour voir s'il n'y avait pas déjà des anomalies importantes au niveau de l'aorte in utero *et j'ai souhaité continuer cette surveillance de*

mon enfant après la naissance en attendant le diagnostic génétique postnatal qui révèlerait ou non la présence de la maladie de Marfan. J'ai ainsi rencontré un généticien clinicien à l'hôpital Necker qui a examiné ma fille vers l'âge de 3 ans : au niveau clinique, elle ne présentait aucun des symptômes (je m'en doutais car je connais bien les signes cliniques).

Nous avons procédé à une analyse de l'ADN de la famille pour savoir si ma fille portait ou non le gène de la maladie familiale. Il s'est avéré que ma fille n'était pas atteinte. Nous avons dès lors arrêté toutes les surveillances cardiaques et oculaires poursuivies depuis sa naissance.

J'aurais certes très bien pu emmener ma fille dans une consultation spécialisée sur la maladie de Marfan puisqu'il y en a sur Paris. Je ne l'ai pas souhaité pour des raisons strictement personnelles. Je ne souhaitais pas que ma fille soit vue dans une de ces consultations. J'y suis allée moi-même, mais je trouve que ce n'était pas très bien d'un point de vue humain et j'ai préféré passer par un autre circuit.

Quant à mon désir d'être enceinte et à mon suivi de grossesse, là aussi, j'ai rencontré un veto en lieu et place du soutien nécessaire du corps médical dans l'hôpital où j'étais suivie. Je pense que ma décision n'a pas été prise au sérieux. Les médecins devaient probablement estimer que j'avais compris, que j'avais bien mesuré que je risquais d'avoir un enfant atteint, un enfant qui risquait de coûter cher à la Sécurité sociale, bref que j'étais sage-femme et bien placée pour comprendre…

J'ai rencontré un cardiologue dans un autre hôpital. Il m'a assuré que je pouvais avoir une grossesse, que je ne risquais rien car j'avais été opérée du cœur. Il m'a donc adressée au professeur de gynécologie-obstétrique de son hôpital pour avoir un suivi.
Jusqu'au terme de 6 mois et demi de grossesse, j'étais considéré comme une grossesse strictement normale par le professeur qui me suivait et mon dossier n'avait pas été présenté à la réunion du " staff " du service de gynécologie-obstétrique.

Au terme de 6 mois et demi de grossesse, j'ai été hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré. Un des gynécologues-obstétriciens a pris la décision de contacter le professeur chirurgien cardiologue qui m'avait opérée et de lui parler de mon état de grossesse en pensant que lui seul pouvait prendre une décision parce qu'il connaissait mes tissus, parce qu'il connaissait l'état d'une aorte qu'il avait opérée.
J'ai acquiescé : j'étais certes partie de cet hôpital, mais je n'étais pas opposée au fait d'en parler au chirurgien.

Mon dossier a donc été présenté au " staff " du service de chirurgie cardiaque, ménageant la stupeur des médecins cardiologues qui m'avaient laissée choir à l'époque, persuadés que j'avais profité de la leçon. C'est là que l'on est rentré dans un conflit entre les deux médecins, celui qui m'avait accordé la grossesse et le chirurgien qui n'avait pas du tout les mêmes opinions. L'un préconisait la voie basse spontanée avec une péri-durale qui m'autorisait à pousser, l'autre préconisait la césarienne en chirurgie cardiaque avec un chirurgien cardiologue sur place et une anesthésie générale. Je me suis rendu compte qu'il y avait évidemment le jour et la nuit entre les deux décisions et je pensais que la décision la plus sage était la césarienne : il est vrai que je commençais à douter un peu des vertus du médecin cardiologue qui m'avait prise sous son aile " protectrice ", sans me faire bénéficier d'un suivi cardiologique approprié durant ma grossesse (je n'ai eu qu'une échographie cardiaque en début de grossesse et rien du tout après). Je faisais donc confiance au chirurgien qui m'avait opérée et cette décision aurait du être prise par les médecins cardiologues de l'époque avec le chirurgien.

Restée hospitalisée depuis 6 mois et demi, j'ai donc été césarisée en chirurgie cardiaque à 8 mois de grossesse sous anesthésie générale et je n'ai pu prendre ma fille dans mes bras que 36 heures plus tard. J'ai heureusement bénéficié du soutien d'une excellente psychologue qui m'a soutenue moralement durant toute l'hospitalisation.

Pourquoi suis-je en fauteuil aujourd'hui ?

A la sortie de la maternité, j'ai souhaité remercier le Professeur qui avait tout organisé avec le gynécologue-obstétricien et je suis retournée le voir. Il m'a trouvée très fatiguée tant physiquement que psychologiquement et a souhaité envoyer des lettres qu'il a dictées devant moi aux différents intervenants afin de tout classer, ranger, apaiser, oublier pour que je puisse désormais m'occuper de ma fille sans vivre de conflits.

Au bout de 5 mois, j'ai repris mon travail en mi-temps thérapeutique puis en invalidité parce que je ne pouvais plus assumer un travail à temps plein. En 1994, j'ai fait un infarctus cérébral avec dissection de la carotide interne droite qui fut diagnostiqué à l'époque comme une migraine accompagnée de signes neurologiques : je suis sortie de l'hôpital avec un traitement antimigraineux et sans prescription de rééducation pour mon hémiplégie.

En 1997, j'avais un poste de travail adapté à mes problèmes de santé qui n'ont fait que croître. En 1999, j'ai fait un infarctus médullaire en D12 sur le site de l'hôpital où je travaille.

Depuis lors, je suis en fauteuil et je dis aujourd'hui que ma plus grande joie c'est de pouvoir être aux côtés de ma fille le plus longtemps possible en espérant la voir grandir et vivre. Je tiens aussi à conserver mon activité professionnelle, fût-ce à mi-temps, même si elle a aussi été très réduite quant à mon activité de sage-femme parce que je pense que cette activité reste une excellente thérapie pour combattre la maladie : malgré les difficultés rencontrées pour venir et me déplacer dans les transports en communs, je ne souhaite pas du tout l'arrêter pour l'instant.

Conclusion

Je suis peut-être une personne ingérable comme l'aiment à répéter certains médecins, mais je suis la seule à connaître et à vivre ma maladie. Je m'efforce de la gérer au mieux avec l'aide de ma famille, de mes amis et de quelques médecins à qui je voue une grande confiance.

Mon parcours met l'accent sur la carence des aides, des moyens mis en œuvre et de la prise en charge des personnes handicapées pour assumer au quotidien notre vie de femme, de mère et de personne active à part entière. Je pense que la survenue de ma grossesse a amené beaucoup de remue ménage dans le couple " patient médecin ". Depuis lors, mon dossier obstétrical est demeuré introuvable au niveau des archives de l'Assistance Publique : il reste peu de traces pour témoigner des problèmes que j'ai posés à ce moment là.

Enfin, je voudrais reprendre les termes de ma fille, âgée de 9 ans et demi, tels qu'elle me les a transmis : " Le fait de te voir en fauteuil roulant, je ne le comprenais pas au départ, mais je me suis rendue compte après explications que c'était pour ton bien. Je ne suis pas gênée de me promener dans la rue avec toi et même de te pousser souvent. Je suis heureuse d'avoir une maman, tout simplement, même une maman handicapée. Vis-à-vis de mes camarades, il n'y a aucun problème, d'ailleurs ils viennent à la maison. Par contre, j'aurais souhaité avoir un petit frère ou une petite sœur, mais je comprends que tu ne prennes plus de risque pour toi et pour le futur bébé. "

Béatrice Idiard-Chamois
Maman

Etre mère malgré son handicap moteur génétique : un accompagnement nécessaire

Marie-Louise Briard
Professeur des universités - praticien hospitalier
Service de génétique médicale, hôpital Necker - Enfants Malades - AP-HP

De nombreuses femmes ayant un handicap moteur témoignent qu'être mère leur a permis de s'épanouir. Si elles ont le même désir de procréer que les autres femmes, avant de donner naissance à un enfant, elles auront à vaincre bien des obstacles. Elles devront surmonter le regard des autres qui ne sera pas toujours bienveillant. Elles auront à faire face aux réticences de leur famille ou de leur entourage amical, à subir les commentaires du voisinage. L'échange avec d'autres femmes handicapées et avec des professionnels du handicap pourra être à ce moment-là très fructueux.

Convaincues qu'elles peuvent, comme les autres femmes, être mères, elles devront cependant, avant de débuter une grossesse, faire un bilan avec des médecins spécialistes qui assurent leur prise en charge. Ainsi, pourront-elles être informées au mieux sur leur état clinique actuel, savoir si des mesures particulières doivent être prises avant d'attendre un enfant, connaître le retentissement éventuel d'une grossesse sur leur maladie si elle est évolutive ou sur leur incapacités, réfléchir aux aspects pratiques auxquels elles seront confrontées quand leur bébé sera né.

Enfin, en fonction du diagnostic porté chez elles, elles devront se pencher sur la possibilité de transmettre la maladie à leur enfant si elle est d'origine génétique. Que la maladie génétique soit la cause d'un handicap moteur, d'un autre handicap, de handicaps multiples, la personne qui en est atteinte, quel que soit son sexe, quel que soit son âge, doit être accompagnée : au moment de la révélation de l'origine génétique de sa maladie, au moment d'un projet d'enfant, au moment de la décision de débuter une grossesse, au moment de la réalisation d'un diagnostic prénatal (DPN) quand il est possible, au moment d'une interruption de grossesse, quand celle-ci est envisagée. Tout au long de sa vie de mère, qu'elle ait donné naissance à un enfant atteint de la même maladie ou indemne. Autant de raisons pour entourer, accompagner, soutenir une adolescente, une jeune femme, une femme d'âge mûr confrontée à un handicap moteur.

Elle peut avoir été au courant du risque encouru par ses enfants avant de procréer. Elle peut prendre la décision d'avoir un enfant malgré le risque, de ne pas recourir à un DPN alors qu'il existe. Elle peut aussi avoir son enfant sans avoir été informée du risque encouru. Elle pourra être confrontée au dilemne de devoir accepter un diagnostic prénatal qui passe nécessairement par elle, voire de refuser la naissance de l'enfant espéré et de vivre son arrêt de vie. Cette femme aura à assurer les neuf mois d'une grossesse. Si l'entourage familial ou amical a une place primordiale, le rôle que peuvent jouer les professionnels de l'accompagnement ne saurait être négligé.

I - Avoir la révélation de l'origine génétique de sa maladie

Le moment du diagnostic est crucial. La situation est totalement différente selon que la maladie s'est déjà manifestée dans la famille ou non. La femme qui constate les signes d'une maladie dont est déjà atteint son père, sa mère ou un apparenté plus éloigné, éprouve la crainte de voir se développer chez elle le même handicap moteur. Cela est vite intolérable quand elle sait que ce handicap peut être lourd et qu'elle doit vivre dans l'inquiétude de son avenir. Savoir que ses enfants, qu'ils soient déjà nés ou non, peuvent être atteints à leur tour, en raison d'une transmission génétique de la maladie est un autre tourment.

La situation est évidemment différente pour une femme qui a déjà construit sa vie et s'est insérée dans la société, pour celle qui a eu la révélation de sa maladie au moment de l'adolescence ou, alors qu'elle est une adulte, encore trop jeune pour avoir déjà construit sa vie professionnelle comme sa vie personnelle, pour la petite fille affectée depuis l'enfance qui arrive à l'âge adulte et va devoir se construire avec sa maladie génétique.

Si la maladie n'affecte aucun membre de sa famille, tout est à découvrir par la personne handicapée, par son entourage familial dans lequel certaines personnes peuvent être affectées également.

II - Avoir un risque de transmettre son handicap

Une fois révélée l'origine génétique de sa maladie, la femme ayant un handicap moteur, devra découvrir, au moment approprié, le risque encouru par ses enfants d'être atteints à leur tour alors que, bien souvent, planent encore des incertitudes sur son propre avenir. Toutefois, les enfants d'une femme dont le handicap relève d'une maladie génétique ne sont pas nécessairement exposés. La probabilité qu'ils soient atteints va dépendre de la transmission génétique de la maladie qui affecte leur mère. Les exemples qui pourraient illustrer ce propos sont nombreux ; nous n'en prendrons que quelques-uns.

Malgré l'origine génétique évidente de leur handicap, certaines femmes atteintes, ayant parfois des frères et sœurs également atteints et habituellement des parents indemnes, ont une probabilité très faible de transmettre la maladie à leurs enfants. Celle-ci est une affection récessive autosomique dont la particularité est de ne se manifester que chez les personnes ayant hérité en même temps de leur père et de leur mère le gène altéré (gène muté). Cela explique que les enfants soient peu exposés à être atteints sauf si leur père a la même maladie ou se trouve par hasard porteur du gène à un seul exemplaire (hétérozygote) comme leurs deux grands-parents maternels. C'est le cas de certaines maladies neuromusculaires (amyotrophies spinales infantiles, myopathies des ceintures), de maladies neurologiques, de certains nanismes ou de syndromes malformatifs. Malgré le conseil génétique rassurant que les femmes dans cette situation reçoivent, elles peuvent rester inquiètes et demander que leur conjoint bénéficie d'un test génétique qui permettrait de s'assurer qu'il n'est pas hétérozygote, ce qui est rarement possible.

Toute autre est la situation de la femme qui a une maladie dite dominante, que le gène responsable soit situé sur un des chromosomes autosomiques (semblables chez l'homme et la femme) ou sur un chromosome X (la femme a deux chromosomes X alors que l'homme a un seul chromosome X et un chromosome Y). Contrairement au gène récessif, la présence d'un seul gène dominant muté entraîne l'apparition de la maladie chez la personne qui en est porteuse. La maladie peut se transmettre de génération en génération, d'une personne atteinte à son enfant. Elle s'exprime de la même façon chez l'homme et chez la femme quand elle est dominante autosomique comme l'achondroplasie (nanisme congénital fréquent), les maladies dues à une anomalie du collagène (maladie de Marfan, maladies d'Ehlers Danlos, ostéogénèse imparfaite ou maladie des os de verre), certaines maladies neurologiques (ataxies cérébelleuses, paraplégies spastiques) ou neuromusculaires (myopathie facio-scapulo-humérale, maladie de Steinert). La situation est un peu différente pour une maladie dominante liée à l'X comme la maladie de Charcot-Marie-Tooth obéissant à cette transmission dans certaines familles : en effet, celle-ci se manifeste différemment selon le sexe, les hommes ayant une forme plus sévère que les femmes ; de plus le gène étant situé sur le chromosome X, la transmission est différente selon le sexe du parent atteint. La femme qui a rarement une forme grave peut avoir un fils atteint sévèrement et une fille modérément atteinte ; en revanche, tous les fils d'un homme atteint sont indemnes alors que toutes ses filles sont atteintes habituellement de façon modérée. Il faut savoir que le gène muté peut ne pas avoir été hérité d'un parent, mais que l'altération du gène (on parle de néo-mutation) peut être survenue spontanément dans un des deux gamètes dont est issue la personne malade ; cette dernière pourra ensuite transmettre la maladie et avoir des enfants atteints.

Nous n'aborderons pas ici le cas des maladies récessives liées à l'X. Celles-ci ne se manifestent pas habituellement chez les femmes ; mais elles peuvent être porteuses d'un gène altéré sans être malades et avoir des fils atteints.

Pour terminer ce vaste panorama, nous envisagerons le problème des maladies multifactorielles liées à la fois à des facteurs génétiques et à des facteurs environnementaux. C'est le cas des spina bifida. La descendance des personnes atteintes est peu exposée mais l'on ne peut exclure tout risque pour elle : les études épidémiologiques génétiques ont permis d'estimer ce risque de l'ordre de 2 à 3 %. Cependant, certains spina bifida peuvent être dominants autosomiques quand ils sont associés à d'autres malformations (notamment vertébrales) et le risque encouru est alors plus élevé.

III - Approcher le risque génétique réel

Le problème des maladies génétiques est complexe. Il ne suffit pas de connaître son diagnostic pour *ipso facto* connaître le mode de transmission de sa maladie. En effet, certaines affections comme les paraplégies spastiques (ou maladie de Strumpell-Lorrain) ou les maladies de Charcot-Marie-Tooth peuvent relever de différents modes de transmission. Appréhender le risque génétique peut être très délicat quand il n'y a qu'un seul cas dans une famille. Il est donc indispensable que la personne handicapée rencontre un généticien pour recevoir les informations adaptées à son cas personnel.

Par ailleurs, il ne suffit pas de connaître le risque encouru pour envisager dans de bonnes conditions une grossesse. En effet la décision à prendre – avoir ou non un enfant - repose beaucoup moins sur la hauteur du risque que sur la maladie en cause et ses conséquences, le vécu des handicaps induits, l'adaptation dans la vie quotidienne malgré les difficultés nombreuses rencontrées. En raison de l'expressivité variable de la maladie, une

femme sévèrement atteinte peut avoir un enfant atteint d'une forme plus modéré et vice versa. On peut aisément comprendre le dilemme de certaines femmes ayant un projet d'enfant.

Une jeune femme non handicapée peut être dans la même situation qu'une femme handicapée. En raison d'antécédents familiaux, elle est à risque de développer un handicap moteur. En fait, elle peut ne pas courir de risque si elle n'a pas l'anomalie génétique, comme elle peut en avoir hérité et avoir une forte probabilité de manifester l'affection. Elle peut donc souhaiter connaître son statut vis-à-vis de la maladie et souhaiter recourir à un test génétique qui lui permettra de savoir si elle a ou non hérité de l'anomalie génétique, si elle peut développer la maladie et être handicapée à son tour, si ses enfants peuvent être touchés. En raison des retentissements psychologiques, se soumettre à un test génétique requiert une prise en charge pluridisciplinaire adaptée qui ne saurait être négligée.

IV - Envisager une vie de couple

Avoir une vie amoureuse et sexuelle comme les autres femmes sont des désirs légitimes qui envahissent la jeune femme handicapée. Si elle rencontre plus de difficultés, son épanouissement passe par la sexualité et une relation stable. Toutefois, si la jeune femme est seule à être handicapée, la relation s'installera avec comme difficulté essentielle les contraintes liées à ses handicaps. L'origine de la pathologie n'est pas au premier plan. Cela lui permet de construire cette nouvelle vie, en ne prenant en compte que les problèmes quotidiens sans être obligée de se projeter trop vite dans une vie qui pourrait inclure des enfants. Toute autre est la situation d'une femme ayant des apparentés atteints de la même maladie, surtout si son lien de parenté avec eux est proche. Sauf à rester éloignée de son milieu familial, elle aura à faire face rapidement à des questions ayant trait à l'origine de son handicap. Il n'est pas toujours facile pour elle d'y répondre alors que sa préoccupation première est de se construire dans une nouvelle vie sans nécessairement penser à un enfant.

Quoiqu'il en soit, plus ou moins rapidement, l'envie d'avoir un enfant se fera de plus en plus pressante, aussi bien chez la femme handicapée que chez son conjoint qu'il soit lui-même handicapé ou non. Le couple ne pourra faire l'économie de penser à la vie qu'aura cet enfant plus tard, qu'il soit exposé ou non à être handicapé. Une interrogation lancinante sera présente dans leur esprit : " *Pourra-t-il être atteint à son tour ?* " sauf si avec certitude la conviction est acquise qu'il ne peut être atteint.

V - Etre mère ?

Le moment est alors venu de rencontrer un généticien pour faire le point, même si un conseil génétique avait été donné antérieurement. Les conclusions seront sans doute identiques si l'entrevue avec ce spécialiste est récente, mais il est souhaitable que la femme personnellement concernée puisse discuter sereinement de son problème. Quand elle est jeune, ses parents ont d'ailleurs pu consulter seuls, ou si elle les accompagnait, le moment où a été délivrée l'information était moins propice. En effet, quand un projet d'enfant commence à naître à deux, ou simplement en pensant à un père précis, il devient plus concret.

Si le conseil génétique a eu lieu, il y a plusieurs années, les informations données l'étaient avec les connaissances disponibles alors. Le diagnostic doit donc être revu surtout s'il a été seulement porté sur la clinique. Des investigations peuvent s'avérer nécessaires pour valider un diagnostic comme celui par exemple de maladie de Little. Le but des analyses complémentaires demandées, pouvant d'ailleurs impliquer d'autres membres de la famille, peut être également de dire si un examen pourrait être envisagé pendant la vie intra-utérine chez l'enfant qui serait conçu, afin de savoir s'il peut ou non développer le handicap maternel quand celui-ci est d'origine génétique.

Informé correctement, la jeune femme handicapée pourra, quand elle jugera le moment approprié, en parler plus sereinement avec son compagnon. Même si la révélation qu'elle pourrait être amenée à faire sera difficile à entendre par lui. Trop attendre pour en parler pourrait être préjudiciable à l'avenir du couple. En parler trop vite par défi pourrait mettre fin à une relation qui ne fait que débuter. Un accompagnement vigilant permettra d'aider et de soutenir au mieux cette jeune femme qui pourrait être très affectée par une rupture directement liée à une situation dont la responsabilité ne saurait lui incomber.

VI - Penser à une grossesse prochaine

Quand le désir d'avoir une enfant est plus pressant, quand la grossesse est prévue dans un avenir proche, le temps est venu d'en aborder les modalités pratiques. Si les mêmes précautions sont à prendre quelle que soit l'origine du handicap afin de mener à bien la naissance de l'enfant espéré, une dimension supplémentaire est à prendre en compte en cas de maladie génétique. La situation idéale est d'anticiper. La jeune femme handicapée peut alors entreprendre dans les meilleures conditions une grossesse, si tel est son souhait. Les conseils génétiques antérieurs avaient ce but. Ils lui ont permis de prendre une décision mûrement réfléchie, après avoir

examiné objectivement les divers problèmes auxquels la jeune femme peut être confrontée et qu'il n'est pas de notre propos d'aborder ici dès lors qu'ils ne concernent pas l'aspect génétique.

Si la femme n'encoure aucun risque de transmettre sa maladie, si la probabilité est relativement faible (maladies multifactorielles) ou tout à fait négligeable (maladies récessives autosomiques), elle doit envisager sans arrière-pensée une grossesse, même si une surveillance particulière, échographique notamment, lui est proposée par mesure de précaution. Elle peut évidemment rencontrer à nouveau le généticien qui ne pourra que lui confirmer les entretiens précédents et la rassurer.

En revanche, si la jeune femme connaît le risque de transmettre sa maladie, un conseil génétique préconceptionnel s'avère indispensable. L'objet de cette nouvelle entrevue est de faire le point sur les informations qu'elle a déjà eues et de s'assurer qu'il n'y a pas de données nouvelles à prendre en compte avant de se décider à avoir un enfant. Au cours de cette consultation pourront être abordés avec précision :

- le risque réellement encouru par l'enfant qui pourrait naître,
- la façon dont pourrait se manifester la maladie chez un enfant qui en serait atteint,
- les moyens de réaliser un diagnostic prénatal (quand celui-ci est possible) et la fiabilité à attendre d'un tel examen,
- les prélèvements à faire pour réaliser un DPN biologique, les conséquences douloureuses qui pourraient découler d'un " résultat positif ", à savoir décider de ne pas laisser naître l'enfant atteint,
- le risque de décès *in utero* d'un fœtus indemne car un prélèvement fœtal, même effectué par un opérateur compétent et bien entraîné, reste un geste invasif,
- le terme où un DPN peut être réalisé ainsi que le laps de temps pouvant s'écouler entre le prélèvement et le résultat de l'examen,
- le contexte législatif dans lequel peut être réalisé un DPN (affection d'une particulière gravité) et envisager une interruption de grossesse pour raison médicale (affection grave non curable au moment du diagnostic).

VII - Décider d'avoir un enfant avec ou sans diagnostic prénatal

Bien informée cette jeune femme devrait pouvoir, avec son conjoint, faire un choix éclairé : décider d'avoir un enfant ou de ne pas en avoir, décider de bénéficier d'un diagnostic prénatal (DPN) ou de faire naître un enfant qui pourrait être handicapé sans connaître son statut avant sa naissance, décider de recourir à une interruption de grossesse ou de donner naissance à un enfant tout en sachant qu'il va développer le même handicap et en ignorant son importance.

Présenter ainsi les choix auxquels est confrontée toute femme handicapée consciente du risque qu'elle fait courir à ses enfants, peut apparaître arbitraire d'autant plus que le risque génétique est tout à la fois objectif et subjectif. Objectif, car il découle des données qui ont trait au mode de transmission de la maladie. Subjectif, car il est souvent apprécié différemment par les deux conjoints, la famille, l'entourage, le généticien, les autres médecins. Comment intégrer ce risque derrière lequel il y a le poids du handicap et son vécu par la personne qui en est affectée, par ses parents, par sa famille, mais aussi les conséquences imprévisibles du handicap que la maladie va générer chez l'enfant qui en serait affecté, la qualité de vie qui sera la sienne. Les témoignages peuvent être tellement contradictoires.

Tout se mélange dans la tête de la personne directement concernée. Peut-elle décider d'avoir un enfant atteint du même handicap, tout en évoquant son enfance, sa jeunesse, les difficultés rencontrées pour s'intégrer dans son milieu scolaire, dans le monde du travail alors que, malgré les dispositions légales, la communauté des " valides " n'est pas toujours accueillante ? Mais peut-elle décider de ne pas laisser naître son enfant en se référant à sa vie passée, alors qu'elle s'apprête à mener la même vie que les autres femmes, en l'adaptant à ses incapacités ? Faire naître un enfant handicapé peut l'exposer à devoir affronter plus tard ses reproches difficiles à surmonter ? Indemne de la maladie, sera-t-il troublé par le handicap de cette mère se déplaçant difficilement, devant faire appel à son entourage pour les gestes quotidiens, à une organisation matérielle très précise ? Ou jugera-t-il cette situation comme normale, ce qui lui permettra de s'y adapter plus facilement ? Ces futures mères doivent prendre le temps d'assimiler toutes les facettes de l'information reçue. Le désir d'enfant l'emporte souvent sur le risque qui a été évalué.

Le diagnostic prénatal, tout en permettant au couple de concevoir un enfant indemne ne répond que partiellement aux inquiétudes et aux tourments. Si un test génétique peut être pratiqué chez un embryon, un fœtus, si son génotype peut être connu, il est bien difficile de dire comment évoluera la maladie et, même dans certains cas, si elle apparaîtra dans l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte. Ses manifestations pouvant être variables, même au sein d'une famille, le DPN soulève d'importants problèmes d'ordre éthique s'il s'avère que l'enfant attendu a hérité du gène altéré. Tout couple qui souhaite bénéficier d'un DPN caresse l'espoir que, malgré le risque élevé encouru,

son enfant sera indemne. Apprendre un résultat contraire à l'attente est source d'une détresse incommensurable, surtout si l'on ne peut affirmer que l'enfant aura une forme sévère de la maladie. La décision de recourir à un DPN est prise dans des circonstances émotionnelles particulières. Concernant souvent une famille entière, l'annonce d'un résultat défavorable est encore plus douloureuse.

VIII - Accompagner une grossesse à risque génétique

Avoir une anomalie génétique que l'on a reçue et pouvoir la transmettre à son tour génère souvent un sentiment de culpabilité. Héritage imprévu, héritage partagé, héritage à transmettre, héritage bientôt réellement transmis sont autant de situations à la source d'angoisses qu'il faut savoir accompagner. Tout au long de la démarche qui va conduire à l'annonce anténatale d'une maladie génétique quand le DPN a été souhaité, l'accompagnement et le soutien psychologique tiennent une place très importante.

Mais tous les couples ne souhaitent pas recourir à un DPN quand il existe. Tous les couples à risque ne peuvent en bénéficier car il n'est pas disponible pour l'ensemble des maladies transmissibles. Tous les couples informés de l'atteinte de l'enfant attendu, à la suite d'un DPN, ne souhaitent pas interrompre la grossesse en cours. Leur choix d'avoir un enfant malgré le risque doit être respecté. Qui plus est, ces couples doivent trouver auprès des professionnels l'écoute qu'ils recherchent d'autant que leur entourage n'accepte pas toujours la décision prise jugée irresponsable alors qu'elle est souvent mûrement réfléchie par les intéressés. Certes, ils auraient pu faire le choix de ne jamais avoir d'enfant biologique, d'en adopter un, de recourir à une assistance médicale à la procréation avec don d'ovule. Mais leur choix, ils l'ont fait en pleine connaissance. Il doit être accepté sans réserve car réfléchi.

Cependant, à la lecture de certains témoignages, il est permis de s'interroger sur le vécu personnel de ces grossesses à risque génétique. Quand une femme écrit " J'ai subi une IMG " (n'osant pas parler d'une interruption de grossesse), tout en exprimant les difficultés " de mettre un terme à un désir et à une vie probable ", et la conviction " d'avoir fait le bon choix ". Ces quelques mots repris du témoignage de Sandra expriment bien les ambiguïtés de cette situation paradoxale : oser être mère malgré un handicap d'origine génétique.

L'enfant et sa mère handicapée

Janine Chanteur
Professeur émérite de philosophie morale et politique - La Sorbonne

Avant de réfléchir ensemble à la situation de l'enfant dont la mère a un handicap moteur, il me paraît nécessaire de rappeler brièvement quelques points qui concernent tous les enfants, que leur mère soit handicapée ou non. Nous pourrons alors nous demander comment ce qui est commun à tous les enfants peut se vivre harmonieusement dans le cas spécifique du handicap de la mère sans perdre de vue les différences indéniables entre handicaps très lourds et handicaps moins contraignants.

I - L'enfant et sa mère

On parle beaucoup des **droits de l'enfant**. Les **déclaration**s et les **conventions** existent. Elles mettent en évidence le besoin quasi vital qu'a l'enfant d'un rapport spécifique à sa mère : relation affective, physique, de langage et, d'une façon générale, éducative. L'enfant a **droit** à cet ensemble de relations, parce que s'il en est privé, il n'a pas toutes ses chances de se développer en s'épanouissant.

Cela dit, en même temps que se structure la relation avec sa mère, une autre relation lui est essentielle, la relation avec son père. La relation bisexuée au père et à la mère est nécessaire à l'évolution favorable de l'enfant dans une humanité elle-même bisexuée. Elle se double pour l'enfant d'une relation au couple de ses parents, vécus comme un tout différencié. Plus ce dernier témoigne d'un heureux équilibre, plus l'enfant trouvera le sien, d'abord dans sa famille, puis en dehors d'elle. Il pourra en sortir sans drame, sans y rester étouffé par de pseudo devoirs ou par faiblesse, mais aussi sans se sauver, comme il est d'usage devant un péril grave. Il aura conquis sa liberté.

A côté des droits de l'enfant et en relation avec eux, il y a des **droits de la mèr**e, énumérés d'ailleurs avec ceux de l'enfant. Ils concernent essentiellement la protection de la santé de la mère (avant, pendant et après la grossesse), les aides matérielles et psychologiques qu'elle doit recevoir pour élever son enfant. Ces droits s'élargissent en **droits de la famille**, constituée par le couple et son ou ses enfants, droits qui tentent de prendre en compte l'intérêt global, mais aussi celui de chaque parent et, il va sans dire, de l'enfant.

A partir de l'ensemble de ces droits, on peut situer le **désir d'enfant**, qui n'est pas un droit, mais un **fait** : on désire ou on ne désire pas avoir un enfant. Un désir existe ou n'existe pas. On ne le commande pas, il est ou il n'est pas. Un désir ne peut pas entraîner automatiquement un **droit**. Aussi bien, l'expression **droit à l'enfant** n'a-t-elle pas toujours un sens vis-à-vis de l'enfant. C'est une revendication aberrante. L'enfant n'est pas une chose, il n'est pas un bien possédé et le considérer comme l'**objet** du droit d'un autre, c'est déjà lui refuser le statut qui doit être le sien pour que ses droits, à lui, aient un sens : celui de **sujet de droits**. Un **sujet** de droits est un être reconnu dans ses droits par la société tout entière. Avoir droit à ses droits, c'est se voir garanties son autonomie et sa dignité d'être humain.

Ces quelques remarques concernent toutes les femmes par rapport à leurs enfants, effectifs ou éventuels. A l'heure actuelle, la tendance à l'**individualisme**, qui caractérise nos sociétés d'abondance, de consommation et de convoitise, porte trop facilement l'opinion à revendiquer, sous le nom de droits, ce qui n'est que confort personnel, voire caprice. On oublie qu'un enfant n'est pas un jouet et qu'il n'a pas pour fonction de combler un manque. Il est une personne qui ne peut pas grandir correctement s'il lui manque un entourage éducatif qui pense d'abord à lui. C'est vrai qu'un enfant est une joie, une très grande joie, mais il est aussi source d'une responsabilité qui peut être très lourde, mais qu'il faut assumer quand on le met au monde.

Encore une fois, ces considérations concernent tous les parents, pères et mères, quel que soit leur état de santé. En principe, le handicap moteur d'une femme ne devrait pas, au moins en théorie, constituer un obstacle insurmontable par rapport aux exigences précédentes et s'opposer à la maternité ; cela dépend évidemment de l'importance et de la nature du handicap.

II - L'enfant et sa mère handicapée

En revanche, qu'en est-il pour l'enfant, face à sa mère atteinte d'un handicap moteur ? (j'insiste sur le mot **moteur** car les problèmes posés par le handicap **menta**l, tant à la mère qu'à l'enfant, sont spécifiques et s'inscrivent dans une réflexion différente).

L'expérience que l'on peut avoir des enfants élevés par une mère atteinte d'un handicap moteur n'est pas univoque. Il faut se garder des généralisations hâtives, elles sont soit idéologiques, c'est-à-dire très dangereuses pour l'enfant comme pour sa mère, soit superficielles, ce qui revient à ne rien nous apprendre.

Bien que chaque cas soit particulier et mériterait une analyse au cas par cas, nous pouvons, sans prétendre en tirer des conclusions certaines, considérer des comportements-types que peuvent d'ailleurs avoir des mères sans handicap, mais qu'une femme atteinte d'un handicap moteur développe **peut-être** plus fréquemment, à son insu. L'enfant ne peut pas s'en garantir et il en garde la trace plus ou moins consciente, au long de sa vie.

En règle générale, tout dépend de la façon dont la mère vit elle-même son handicap et dont son entourage – en particulier le père de l'enfant – le vit dans son rapport à elle et à l'enfant.

S'il s'agit d'un accident et qu'elle n'a pas surmonté ce qui lui est arrivé à un moment daté dans le temps, elle est alors restée fixée à une douleur, voire à une catastrophe qui continuent à s'envenimer en elle. Elle peut, en conséquence, vouloir un **enfant-compensateur** dont la fonction serait d'être la revanche de sa mère sur la vie, bien plus qu'il ne serait conçu dans le respect de sa propre vie.

Toutes les projections sont alors possibles qui vont s'attaquer à la vitalité de l'enfant, à son besoin inconditionnel d'être regardé, accepté, aimé pour ce qu'il est lui, pour ce qu'il s'efforce de devenir (ce à quoi on doit normalement l'aider, sans le faire à sa place ou sans s'en désintéresser).

Bien que personne n'échappe jamais tout à fait aux projections dont il est la victime, on comprend qu'un enfant court des risques qui l'empêcheront de se développer normalement ou qu'il aura plus de difficultés que les autres enfants à les surmonter, non pas si sa mère a un handicap moteur, mais si elle a fait l'enfant à partir de son handicap.

Sans passer en revue tous les comportements maternels qui peuvent affecter le progrès de l'enfant vers la vie adulte, si la maternité est vécue comme une **revanche** sur le handicap, l'enfant peut être l'objet d'une **valorisation** abusive de la part de sa mère, valorisation qu'il ne pourra pas assumer parce qu'il est ce qu'il est, lui, et non pas un phantasme maternel. Sa **culpabilité** naîtra de ce qu'il ne peut pas répondre à la représentation de ce qu'il devrait être aux yeux d'une mère qui a moins de chances que lui, puisque son propre corps n'a pas subi d'atteintes. Il ne pourra pas se développer correctement, qu'il en soit conscient ou non.
Coupable aussi, l'enfant de la mère enfermée dans son handicap qui dirait clairement, ou ferait comprendre, même à son insu, qu'il a plus de chance qu'elle. Lui peut courir, se servir de ses mains, etc., elle est une victime. Les victimes peuvent se livrer au chantage, considérer que l'enfant est pour elle, en oubliant qu'il est d'abord pour lui. Ou bien elles peuvent, à l'inverse, laisser croître en elles une peur excessive, paralysante pour l'enfant qui vit sous la menace de l'accident. Sa mère devient pour lui un modèle négatif auquel il faut éviter à tout prix de ressembler, mais qui est vécu comme une menace, puisque ça lui est arrivé à elle.

Ainsi peut naître une **jalousie** de la mère handicapée à l'égard d'un enfant qui, petit à petit, s'émancipe de sa tutelle. Une rancœur, un ressentiment s'installent que sent l'enfant, sans comprendre pourquoi il en est la cause. Tant il est vrai qu'un enfant aime vivre sous le regard de sa mère, **quand il en a envie**, mais que ce regard devient violence à son égard, s'il s'impose contre le gré de l'enfant et sans autre raison que d'être empêché de vivre pour lui.

La prise de possession de l'enfant par sa mère peut avoir des conséquences pathologiques graves. Le père peut devenir celui qui gêne la relation mère-enfant. Dans les toutes premières années de sa vie, l'enfant peut être complice de l'éviction de son père. Il ignore qu'il le paiera très cher et que le couple mère-enfant ne se forme qu'au détriment de l'un et de l'autre. L'enfant a un avenir à faire et à vivre. Il n'a toutes ses chances de réussir que si père et mère lui apportent ce qu'aucun des deux ne peut donner tout seul. Accaparer son enfant, le priver de l'autre parent, n'est pas l'aimer. C'est amputer sa personnalité de l'existence et de la fonction de l'autre parent.

Celle qui se livre à ce jeu pervers ne pense qu'à elle. Elle nie le père et, en dépit des justifications qu'elle se donne, elle oublie l'enfant. Elle ne sait plus (elle n'a peut-être jamais su, et le père qui se laisse mettre de côté ne le sait sans doute pas non plus), qu'un enfant n'accède à l'humanité que par l'union de deux individus différemment sexués et que le lent et difficile processus qui conduit à l'humanisation du nouveau venu n'a toutes ses chances de s'accomplir que si l'union de ses parents a été un acte d'amour et que cet amour demeure, chaleureux, pour s'élargir à l'enfant et l'aider à accomplir son humanité.

L'amour est le sentiment le plus chaleureux, mais il n'est pas qu'un sentiment. Il est en même temps un projet commun, un engagement qu'un homme et une femme prennent l'un vis-à-vis de l'autre et vis-à-vis des enfants qu'ils auront éventuellement. Ce qu'on appelle une famille devrait être le lieu où l'amour de l'un et de l'autre trouverait son accomplissement chez les conjoints et son caractère oblatif à l'égard des enfants rendus aptes à se séparer d'elle, à partir vivre leur vie d'hommes et de femmes libres, c'est-à-dire de sujet moral. La responsabilité d'un père et d'une mère, c'est bien de donner à la génération née d'eux toutes les conditions qui lui permettront de vivre le temps de sa propre histoire qui s'appuie, certes, sur un passé, mais s'en dégage dans le présent du nouveau venu qui construit l'avenir.

Dans un couple au sein duquel la mère est handicapée moteur, la fonction du père est primordiale. C'est à la fois à travers l'amour qu'il est capable de porter à sa femme et par celui qu'il donne à son enfant que la mère pourra le mieux faire face aux difficultés inhérentes à son handicap et que l'enfant considérera le handicap de sa mère non comme une catastrophe irréparable, mais comme un des tristes aléas de l'existence qui n'empêche cependant pas la vie de se reproduire et de circuler avec toutes les chances dont elle est capable.

Rappelons que les comportements que nous avons décrits ne sont pas forcément spécifiques des mères handicapées. On devrait prendre conscience qu'ils sont les dérives les plus banales de toute maternité. Le handicap les rend-elles plus fréquentes ? Ce n'est pas sûr. En revanche, il est important qu'avant de prendre la décision d'avoir un enfant, une femme handicapée se demande quelle est la place de son handicap dans son désir d'enfant. Du dialogue avec le futur père naîtra, chez l'un et chez l'autre, une prise de conscience des responsabilités que chacun s'apprête à prendre et qu'il faudra assumer pendant des années.

D'autre part, il faut considérer la nature et la gravité du handicap et la perception que peut en avoir l'enfant. Un enfant est un entrelacs de besoins matériels, mais aussi affectifs et sensitifs qu'il faut satisfaire. Il a besoin du contact physique avec sa mère : être touché et toucher lui-même est indispensable. Sera-ce toujours possible, selon la nature du handicap ? S'il est bien vrai que l'amour a d'immenses possibilités d'imagination, il n'en reste pas moins que certains handicaps imposent leurs limites avec l'intransigeance des lois de la nature. Quelles sont celles que l'enfant pourra accepter ? Quelles sont celles dont il ne pourra pas admettre qu'elles sont infranchissables ? Peut-on d'ailleurs le savoir d'avance ? Il y a les réactions des camarades de classe, mais aussi les transformations du jugement au fur et à mesure qu'il grandit. Il y a tout ce qu'un enfant fait avec sa mère et avec ses deux parents et que lui ne pourra pas faire. Ne confondra-t-il pas impossibilité physique avec mauvaise volonté de sa mère ? Que de paroles, de tact et de courage ne faudra-t-il pas pour mettre et remettre les choses au point, surtout quand la mère souffre profondément de la souffrance de son enfant qu'expriment son silence ou sa fureur ! Il faut prévoir tout cela et se rappeler qu'un autre être, fût-il votre enfant, est imprévisible. Et que dire du père dont les réactions peuvent amplifier le mal ? Il faut penser à tout cela **avant** et, dans la mesure du possible, ne pas escamoter les problèmes qui ne manqueront pas d'affluer.

Quoi qu'il en soit, ce n'est absolument pas à la loi de prendre en la matière une décision quelconque. Une femme est un être libre, un homme aussi. Un enfant doit le devenir. Que la loi interdise les comportements de maltraitance, c'est son rôle. Elle en a un autre qu'elle commence à assumer, mais il lui faut faire des progrès. Le handicap moteur, en effet, exige des aménagements matériels et des modalités d'existence qui sont coûteux. Certaines maternités paraissent impossibles qui seraient bien facilitées par les techniques qui existent déjà (mais qui sont trop peu répandues) et par celles qu'un intérêt effectif porté au handicap pourrait susciter.

Si nous sommes persuadés d'être des **humains** et non des animaux peu soucieux de ceux qui ne peuvent pas suivre, c'est parce que ce qui a fait émerger l'humanité de la naïve inconscience de l'animalité, c'est la relation des humains entre eux, non pas sa caricature qu'est la guerre, mais la nature première de cette relation qui est de **solidarité** entre les hommes. Le mot ne date pas d'aujourd'hui, on le trouve dans les textes les plus anciens et les **Déclarations des droits de l'homme** nous le rappellent opportunément : chacun de nous est un être libre, il est égal à tout autre en dignité et il a droit à la sécurité. Ces droits impliquent non pas le repli de l'individu sur lui-même, mais la relation solidaire entre les individus, dans quelque situation qu'ils se trouvent. La loi et le respect de la loi rendent ces droits effectifs, sinon ils ne sont que des mots qu'emporte le premier souffle de vent. Nous devons donc affiner en nous-mêmes et en autrui le sens de cette solidarité, demander que la société civile l'assume envers ceux qui en ont besoin parce que la vie les a privés de certaines possibilités physiques et que le devoir de tous est de leur rendre dans la pratique et pas seulement dans la théorie, la plus grande égalité des chances avec les autres.

Cela dit, certaines femmes, plus nombreuses qu'on le croit, sont capables d'assumer magnifiquement et de dépasser leur handicap malgré sa gravité. Elles sont des modèles pour toutes les femmes, handicapées ou non, sans le savoir. On les rencontre comme un bienfait, car leur vie change les perspectives que l'on croyait fondées et qui n'étaient souvent que des préjugés. D'abord, on comprend qu'un homme puisse vivre avec elles un amour passionné et heureux. Le handicap n'est pas nié, il est intégré à la vie quotidienne. Sans doute s'en seraient-elles bien passé, mais il leur a appris à ne pas discuter avec la vie, à ne pas la subir non plus, à s'empoigner avec elle pour l'obliger à donner tout ce qu'elle peut encore apporter sans illusion, sans complaisance, avec le simple courage quotidien.

Face à sa mère handicapée dont le sourire témoigne que la vie est bonne, l'enfant peut grandir sans se perdre dans les doutes ou l'anxiété. De lui, on peut assurer qu'il est heureux et qu'il a toutes les chances de devenir pleinement un être humain.

Discours de clôture

Nicole Ameline
Ministre déléguée à la parité et à l'égalité professionnelle

Madame la Ministre,
Madame la Directrice générale,
Mesdames et Messieurs,

Je suis très sensible à l'honneur que me fait ma collègue et amie Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, de me laisser clôturer ce colloque, organisé à l'occasion de la journée internationale des femmes, le 8 mars.

Je remercie l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et sa Directrice générale, Madame Rose-Marie Van Lerberghe d'avoir organisé cette rencontre, qui met en lumière le désir de vie sexuelle épanouie et de maternité, le plus souvent ignoré, des femmes handicapées. 2003 a été proclamée année européenne des personnes handicapées et nous invite à supprimer toute forme de discrimination à leur égard. La vie ne s'arrête pas parce que le handicap survient.

Chacune et chacun a droit à une existence riche et épanouissante, tout au long de sa vie. La dynamique de la vie nous porte vers la responsabilisation et l'autonomie.

Or, les femmes handicapées cumulent les obstacles liés à une double discrimination : celle de leur sexe et celle de leur invalidité. Il convenait donc d'évoquer leurs difficultés dans la spécificité de leur vie de femme.

Pendant toute cette journée, les problèmes particuliers à l'information sexuelle, la contraception, la gynécologie, l'obstétrique, la prévention ont été posés et des solutions recherchées, en termes d'accessibilité et de soins.

Les jeunes mères handicapées inventent, pour résoudre les problèmes qu'elles rencontrent dans les soins quotidiens à donner à leur bébé, des astuces individuelles qui gagneraient à être connues et répandues. Des aménagements du domicile, des meubles, peuvent être imaginés et conçus pour les y aider.

La question a été évoquée des ressources offertes par la génétique pour mieux connaître la nature des handicaps congénitaux et leur transmissibilité. Les futurs parents confrontés à ces difficultés disposent maintenant d'outils incomparables pour les orienter dans leur décision de donner la vie ou non. Les avancées de la génétique permettent de nouveaux diagnostics, mais posent également des problèmes en matière d'éthique. Il est essentiel que les recherches dans ce domaine soient développées dans le cadre du respect de la dignité et de l'intégrité de l'être humain.

Je suis sûre que ce colloque, en posant une problématique trop souvent oubliée, voire niée, celle du désir d'une vie sexuelle épanouissante, de maternité et d'éducation de leurs enfants par les femmes handicapées, contribuera au changement du regard de la société. Les femmes handicapées veulent être considérées avant tout comme des femmes aspirant au bonheur, désireuses de tout mettre en œuvre pour réussir.

Dans une nouvelle approche de l'intégration des femmes handicapées à la vie sociale et familiale, quatre pistes de travail peuvent être envisagées.

1 - Il faut, d'abord, pour pouvoir analyser les situations objectivement, disposer de données chiffrées, ventilées suivant le sexe

Or, ces données sont pratiquement inexistantes pour les femmes handicapées. Il est, en particulier, essentiel de réaliser des enquêtes pour obtenir des données précises concernant la situation maritale et familiale des femmes handicapées. Ce travail de recueil de données est à mener dans la sphère professionnelle.

De même que l'intégration sociale peut avoir un effet positif ou négatif sur l'expression de la sexualité et sur les " rôles de genre ", la sexualité est un indicateur de l'intégration sociale et de la qualité de vie des personnes

handicapées. Il faut donc susciter des études et travaux de recherche permettant d'approfondir nos connaissances en ce domaine et d'affiner nos actions concernant le développement et les adaptations de la vie sexuelle, de la vie de couple, de la vie de parent.

2 - Il faut, ensuite, améliorer l'information sexuelle et la contraception

Les personnes handicapées sont, le plus souvent, perçues comme peu autonomes et la tendance habituelle est plutôt de les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes. Ceci conduit à les fragiliser, par rapport à la sexualité, et à les rendre, par leur ignorance, plus vulnérables aux violences.

Les maltraitances physiques et émotionnelles, les violences et abus sexuels sur les personnes handicapées sont malheureusement trop fréquents, et encore plus sur les jeunes filles et les femmes, dans un rapport de domination.

L'isolement affectif des personnes handicapées les rend plus sensibles à toute marque d'attention et d'affection, les entraînant parfois dans des situations qui peuvent être sources de violences. La lutte contre les violences s'inscrit dans la problématique de l'égalité, dans celle du respect de soi et de l'autre, dans celle de la dignité de l'être humain. Il est indispensable de prévenir ces violences en apprenant le respect du corps, d'autant plus qu'il ne correspond pas à l'image habituelle, et à savoir dire non.

Il nous faut transformer la vision, le plus souvent asexuée, que porte notre société sur les personnes handicapées. Elle constitue en elle-même une forme de violence, alors que le respect de la différence est source d'enrichissement.

Les femmes handicapées ont le droit d'avoir des désirs et des besoins en matière de sexualité, le droit d'être attirantes et de séduire, de ressentir des émotions et d'avoir un avenir.

Il est difficile, pour les parents, d'aborder ces sujets. De plus, les jeunes handicapés ont peu d'occasion d'échanges d'expériences avec leurs pairs ou des adultes les aidant à construire leur identification sexuelle.

Il est donc essentiel que les adolescents handicapés, filles et garçons, reçoivent une information sexuelle, dans le respect de l'autre, incluant la contraception, la prévention des infections sexuellement transmises (IST), la grossesse, la maternité et des solutions à leurs difficultés sexuelles spécifiques. Ils doivent trouver compréhension, soutien et des informations justes et adéquates.

Les conseillers qui dispensent cette information doivent être spécialement formés, pour connaître les différents types de handicaps et leurs implications, fournir des informations adaptées suivant les âges.

La dimension de la relation à l'autre est particulièrement importante pour ces personnes, souvent isolées des autres.

Cette information doit être développée quand ces jeunes vivent en institution, où ils ont peu d'occasions, contrairement à ceux qui vivent en milieu scolaire, d'être informés sur la sexualité. Il serait bénéfique que cette information soit donnée par des intervenants extérieurs à l'institution, formés spécifiquement.

Pour ceux qui vivent chez leurs parents ou de façon autonome, cette information pourrait être dispensée dans le cadre des réseaux d'accès aux droits.

Les centres de planning familial et les centres d'information des femmes pourraient ainsi organiser des permanences avec des animatrices spécialisées pour donner des informations aux jeunes filles et femmes handicapées : comment, malgré le handicap, avoir le respect de son corps, une identité sexuelle.

Pour cela, un module de formation à destination des animatrices du planning familial pourrait être créé : il traiterait des divers types de handicap et de l'approche spécifique à apporter. Il conviendrait d'avoir, parmi ces animateurs et animatrices, des personnes elles-mêmes handicapées pour un échange plus fructueux.

Une expérience de ce genre, pour des femmes handicapées mentales, dans le cadre de relais de prévention de la violence, a été menée dans le cadre européen, conjointement entre la France (Montpellier, Strasbourg, Toulon), l'Irlande et l'Ecosse, avec prise en charge d'animations par des femmes handicapées elles-mêmes. Ce projet d'une durée de un an s'est terminé en décembre.

L'expérimentation sera généralisée par une formation nationale pour diffuser cette action. De nombreux enseignements sont sans doute à tirer de cette expérience qui peut être transposable.

Une large publicité, dans les mairies et les revues spécialisées, devrait permettre de faire connaître les ressources ainsi offertes au planning familial et au CNIDF.

Les institutions pour personnes handicapées pourraient être informées de ces compétences, pour faire intervenir ces animateurs et animatrices dans les institutions.

Dans le cas de handicap acquis, les conseillers en réhabilitation devraient inclure la sexualité et la perception de soi à leur travail, dans un processus global de qualité de vie.

3 - Il faut également faciliter la maternité

Ce même besoin d'informations et d'échange d'expériences se retrouve pour les jeunes mères handicapées.

Elles disent manquer de structure où partager leurs expériences, leurs réussites comme leurs difficultés.

Il faut, de la même façon, rendre accessibles certains **centres de protection maternelle et infantile** aux femmes handicapées, y prévoir des permanences de personnes spécialisées pour les mères handicapées, afin de leur apprendre des astuces pour donner le biberon, le bain etc.. Un tel centre pour parents mal et non-voyants existe à Paris, un autre utilisant le langage des signes pour mal-entendants.

Il faut donc inclure, dans la formation des médecins et personnels de ces centres, une formation particulière pour leur permettre de renseigner et d'aider utilement les jeunes mères handicapées. Ceci pourrait être fait dans les départements, avec les acteurs concernés.

Une information sur la disponibilité de ces services doit être diffusée dans les maternités et centres d'allocations familiales.

4 - Il faut, enfin, faciliter l'accès au réseau associatif

Il importe de rendre accessibles les associations aux femmes handicapées qui aspirent à participer à leurs activités.

Dans le cadre du réseau parité, dont j'ai annoncé la création en Conseil des Ministres, mercredi dernier, que j'ai présenté hier, devant la conférence de l'égalité, et qui doit créer une synergie et une dynamique nouvelle de l'égalité, une attention particulière sera portée aux femmes handicapées, pour qu'elles puissent s'intégrer dans tout le réseau associatif, en fonction de leurs intérêts et de leurs compétences.

Cette démarche contribuera à les faire participer à la vie associative et à y prendre des responsabilités, sans rester cantonnées aux seules problématiques du handicap.

Conclusion

Le handicap est, avant tout, dans la tête et dans le regard des autres. L'enjeu de notre société est de transformer ce regard pour faire de la diversité une source d'enrichissement. Le vingt et unième siècle doit marquer cet élan vers une démocratie moderne, forte de toutes les compétences et dans tous les talents, de la richesse, de toutes les femmes et de tous les hommes qui la composent. Il doit leur offrir le cadre nécessaire à leur épanouissement. Il doit être celui de la liberté et de la responsabilité, celui de la performance et de la solidarité.

Annexes

Communiqué de presse 90
Dossier de presse 91
Glossaire 97
Oser être mère, maternité et handicap moteur 98
Vie de femme et handicap moteur, guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels 98
Evaluation 99

Communiqué de presse

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Le 3 mars 2003

" VIE DE FEMME ET HANDICAP MOTEUR "

Le 1er Colloque sur le thème de la sexualité et de la maternité des femmes vivant avec un handicap moteur

Améliorer, en collaboration avec les autres intervenants du secteur sanitaire, social et associatif, la prise en charge sanitaire des personnes, enfants ou adultes, souffrant de handicaps est l'un des principaux programmes d'action prioritaires du plan stratégique de l'AP-HP.

Depuis l'accès au diagnostic précoce jusqu'aux réponses sanitaires ou médico-sociales, l'AP-HP est fortement engagée dans une politique déterminée en faveur de ceux qui ne relèvent pas d'une prise en charge classique.

A l'appui de cette politique, elle a crée, en 1997, une Mission Handicaps œuvrant aux côtés des différents acteurs institutionnels et associatifs qui contribuent à la prise en charge globale des handicapés.

A cet égard, l'année 2003, consacrée " Année européenne des personnes handicapées ", s'inscrit dans la démarche de l'AP-HP comme une opportunité permettant d'améliorer la prise en charge de groupes de population encore trop souvent isolés de la chaîne du soin. Parmi ceux-ci, les femmes handicapées sont particulièrement concernées, notamment dans leur suivi gynéco-obstétrique, aux différents âges de la vie.

En effet, les difficultés d'accès aux cabinets de ville mais également le manque de politique de prévention, l'absence d'équipement et de personnel formé pour assurer une prise en charge adaptée à la grossesse ou aux suites de couches sont autant de facteurs qui rendent difficile, voire inexistant, le suivi des femmes handicapées.

Devant ce constat et à la veille de la Journée de la femme, **un premier colloque sur le thème " vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité "** *(programme joint)* se déroule le **vendredi 7 mars 2003 au Génocentre d'Evry** (91) dont l'objectif est de favoriser l'information des femmes concernée et la sensibilisation des professionnels.

Il sera ouvert par Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées et Rose-Marie Van Lerberghe, Directrice générale de l'AP-HP et clôturé par Nicole Ameline, Ministre déléguée à la Parité et à l'Egalité professionnelle et Pénélope Komitès, Adjointe au Maire de Paris, chargée des personnes handicapées.

CONTACT PRESSE

Mission Handicaps : 01 40 27 31 87
nadège.renaux@sap.ap-hop-paris.fr

Service de presse AP-HP : 01 40 27 37 22
service.presse@sap.ap-hop-paris.fr

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

LE HANDICAP :

une priorité pour l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Depuis toujours, des équipes hospitalières de l'AP-HP prennent en charge les personnes handicapées, enfants et adultes, qu'elles soient atteintes d'un handicap sensoriel, mental ou physique.

Certains hôpitaux se sont orientés, au fil du temps, vers le handicap (Hendaye, San-Salvadour, La Roche-Guyon) et accueillent ainsi depuis plus de trente ans des personnes polyhandicapées.

D'autres hôpitaux se sont engagés dans la rééducation (Raymond-Poincaré, Berck, Rothschild). De nombreuses spécialités (neuropédiatrie, médecine physique de réadaptation, génétique, orthopédie…) sont aujourd'hui impliquées dans le diagnostic précoce, le traitement, l'accompagnement et le développement de la recherche.

La prise en charge du handicap fait partie des priorités de l'AP-HP qui en a fait l'un des douze programmes d'actions prioritaires de son plan stratégique.

Sommaire

1 - Une démarche active dans l'évaluation des besoins

Participer aux réflexions d'organisation sanitaire régionale et nationale
Travailler en partenariat avec les associations et les structures sanitaires

2 - Des réponses adaptées

Favoriser l'accès aux soins
Améliorer la continuité de la prise en charge
Développer les réseaux de ville
Améliorer l'annonce du handicap
Développer la recherche
Développer une politique en faveur des personnels handicapés

Annexes

Onze conventions de partenariat
Des recommandations
Des aides techniques
Un projet innovant à Saint-Vincent-de-Paul
Trois expérimentations en cours

1 - Une démarche active dans l'évaluation des besoins

Convaincue que la prise en charge doit être globale pour être plus efficace, l'AP-HP a choisi d'aborder la problématique du handicap sous l'angle de l'échange et de la coordination entre les acteurs qui interviennent dans l'accompagnement de la personne handicapée.
L'AP-HP souhaite ainsi mettre toutes ses compétences médicales au service de cette prise en charge, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Mais elle ne peut, à elle seule, pallier toutes les carences. C'est donc sur la base d'un travail de réflexion avec l'ensemble des professionnels concernés – structures sanitaires et médico-sociales, médecins libéraux et associations de personnes handicapées - que l'AP-HP détermine ses orientations. Ce travail, coordonné par la Mission Handicaps, consiste tout d'abord à évaluer collectivement - chacun témoignant de son expérience - les besoins.

Participer aux réflexions d'organisations sanitaires régionale et nationale

Sur le plan régional, l'AP-HP participe aux travaux menés par l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) pour élaborer certains schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (SROSS) : soins de suite, rééducation neurologique à la fois pédiatrique et adulte, accidents vasculaires cérébraux (AVC) et réseaux handicapés. Il en est de même avec la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) pour les schémas enfants et adultes handicapés. Par son implication à l'échelon régional, l'AP-HP s'est attachée à favoriser la cohérence entre les schémas sanitaire et médico-social.
Egalement sollicitée dans la définition et la mise en œuvre des priorités nationales, la Mission Handicaps de l'AP-HP participe activement à de nombreux groupes de travail. A titre d'exemple, la réalisation de la prise en charge des états végétatifs en Ile-de-France a servi de référence à l'élaboration de la circulaire nationale.

Travailler en partenariat avec les associations et les structures sanitaires

L'AP-HP partenaire des associations de personnes handicapées

L'AP-HP a souhaité écouter tout particulièrement les demandes exprimées par le milieu associatif, interlocuteur incontournable dans l'élaboration des besoins sanitaires.
Elle a formalisé sa volonté de travailler avec ces associations en signant des chartes. Celles-ci définissent des axes concrets de collaboration, tels que l'accessibilité à l'hôpital, la mise en place de soins adaptés, l'accompagnement dans le temps des personnes handicapées et le partage d'informations qui garantissent une continuité de prise en charge nécessaire à la prévention des handicaps, ou encore le développement de recherches communes (épidémiologiques, cliniques).
Ces conventions, qui reposent sur la mise en évidence de compétences additionnelles, se déclinent ensuite dans les hôpitaux et font l'objet de commissions de suivi qui veillent à la réalisation des projets tout en évaluant de nouveaux axes de complémentarité.

L'AP-HP partenaire des structures sanitaires

Afin de permettre aux personnes handicapées de bénéficier de soins qui répondent de façon optimale à leurs besoins, l'AP-HP a engagé une coopération avec des établissements de santé engagés dans la prise en charge des handicaps et avec l'Union régionale des médecins libéraux.
Cette coopération permet une offre de soins harmonieusement répartie au plan régional et vise à prendre en compte le type de handicap, la durée du séjour, l'environnement humain de la personne handicapée et sa situation personnelle.
Elle est articulée autour de trois priorités : un accès aux soins facilité, la création de filières de soins autour de pathologies prioritaires (autisme ; polyhandicap, IMC, maladies rares ; lésions cérébrales acquises…), une meilleure connaissance épidémiologique - qui fait cruellement défaut sur les plans quantitatif et qualitatif - des personnes handicapées.

2 - Des réponses adaptées

En regard des travaux accomplis avec l'ARH, la DRASS, les associations et les autres structures sanitaires et sociales, l'AP-HP s'efforce d'apporter des réponses adaptées à chaque étape du parcours de la personne handicapée.
Ces réponses, fondées sur le principe de reconnaissance de la personne handicapée, se manifestent par une volonté institutionnelle de renforcer l'intégration des compétences de l'AP-HP dans une collaboration transversale en vue d'une prise en charge globale.
Mais ces réponses nécessitent de la part de l'AP-HP des efforts pour améliorer son mode de fonctionnement, efforts relatifs à ses missions spécifiques de CHU.

Favoriser l'accès aux soins

Le constat est alarmant : la majorité des personnes handicapées adultes n'ont pas de suivi médical régulier. L'AP-HP s'implique dans la lutte contre cette exclusion qui revient à maîtriser le handicap et à prévenir le sur-handicap. Cette amélioration passe d'abord par une véritable prise en compte des difficultés pratiques d'accessibilité à l'hôpital, tant architecturale qu'ergonomique au niveau des chambres et des espaces de soins et de vie, en vue d'une plus grande autonomie des personnes handicapées.
L'accès aux soins repose également sur la formation des personnels à cette prise en charge particulière.
Pour rendre plus lisible l'offre de soins, une politique d'identification des services hospitaliers référents a été nécessaire.

De plus, des dysfonctionnements apparus dans la chaîne de prise en charge de certaines lésions (prise en charge des traumatisés crâniens, des blessés médullaires, de la sclérose latérale amyotrophique, de l'autisme, etc.) ont amené l'AP-HP à identifier quelles pourraient être les structures capables de prendre en charge les patients concernés, afin de les faire connaître aux intéressés (des dépliants d'information ont ainsi pu être édités).

Concernant des besoins sanitaires plus spécifiques au handicap, l'AP-HP favorise la prise en charge de certaines pathologies caractéristiques et/ou secondaires aux lésions sources de handicap (problèmes d'urologie, de neuropsychiatrie, de neuro-orthopédie, de gynéco-obstétrique, etc.) dans certaines disciplines médicales, tout en continuant parallèlement d'identifier des besoins sanitaires non ou mal pris en charge comme les problèmes stomatologiques, les besoins ophtalmologiques ou l'accueil en urgence.

L'accès aux nouveaux traitements est, par ailleurs, une autre des priorités de l'AP-HP dans le cadre de son plan stratégique pour 2004. Il s'agit aussi bien de l'accès aux nouveaux médicaments comme la toxine botulique, que de l'accès à de nouveaux dispositifs médicaux comme les implants (implants sacrés et cochléaires, pompes implantables, etc.).

Améliorer la continuité de la prise en charge

La non-continuité de la prise en charge est source d'aggravation du handicap. La continuité doit donc être la clé de voûte de toutes les innovations nécessaires pour accompagner les personnes handicapées tout au long de leur vie. Ceci suppose, entre les acteurs, une bonne articulation fondée sur l'échange et le partage d'informations.

Nombreux sont les patients handicapés hospitalisés alors que l'hôpital ne leur fournit plus ce dont ils ont besoin, tandis que d'autres devraient pouvoir y être accueillis. Or, ces hospitalisations inappropriées ne sont pas sans conséquences sur l'état d'angoisse des personnes handicapées. Se pose donc la problématique d'accueillir la personne à la bonne place et au bon moment. Même si des efforts sur l'accès aux soins sont multipliés pour apporter une réponse sanitaire adaptée, il n'en demeure pas moins que l'orientation pertinente des personnes handicapées, après leur passage à l'hôpital, doit être améliorée. Les moyens mis en œuvre pour proposer des solutions satisfaisantes sont axées autour de deux éventualités : celle d'une prise en charge en institution et celle d'un retour à domicile.

Pour leur permettre de rester chez elles, comme le souhaitent 70 % des personnes handicapées, l'AP-HP va poursuivre le développement de sa capacité en Hospitalisation à domicile (HAD), en relation avec les autres structures d'aide à domicile d'Ile-de-France et les structures médico-sociales.

Concernant l'institutionnalisation qui dépend de la lourdeur de la prise en charge du handicap, les personnes peuvent être accueillies au sein de structures médico-sociales ou dans des structures sanitaires en soins de longue durée. En Ile-de-France, le besoin en nombre de lits relevant d'une prise en charge médico-sociale est insuffisant (cf. schéma adulte handicapé de la DRASS) pour l'ensemble des handicaps (polyhandicaps, retard mental, autisme…). Pour pallier ce manque, l'AP-HP a engagé une politique de mise à disposition de terrains, conformément au programme d'action prioritaire Handicap du plan stratégique de l'AP-HP pour 2004. Ainsi, par exemple, l'hôpital Corentin-Celton a mis un terrain à la disposition de l'association Perce-Neige qui construira et gérera un établissement dédié aux jeunes patients cérébro-lésés. Sur le même modèle, d'autres études sont en cours à Emile-Roux, Raymond-Poincaré et Saint-Vincent-de-Paul pour permettre la création de structures médico-sociales dont la couverture sanitaire serait assurée par les équipes hospitalières de l'AP-HP.

La capacité d'accueil en soins de longue durée, enfants et adultes, ne couvre pas tous les besoins actuellement identifiés - probablement de l'ordre de 400 à 500 places en Ile-de-France - l'AP-HP réfléchit avec l'ARH à la mise en place d'unités ou de structures spécifiques pour les moins de 60 ans, afin que les patients ne soient pas systématiquement accueillis en hôpital de long séjour, principalement fréquenté par les personnes âgées.

Développer les réseaux de ville

Dans un souci de bonne cohésion entre l'AP-HP, les hôpitaux hors AP-HP, les secteurs sanitaire et médico-social et les représentants des usagers au travers des associations, la Mission Handicaps de l'AP-HP a coordonné la mise en place de réseaux afin de garantir l'accès aux soins et la continuité de la prise en charge.
Les réseaux visent à identifier les acteurs impliqués et les processus de prise en charge, mais aussi à mutualiser les ressources, notamment en termes de recherche (les réseaux permettent une vision épidémiologique nettement plus pertinente) et de formation (mise en place de formations mutualisées entre les différents secteurs).
Leur mode d'organisation varie en fonction de leur taille. A l'instar de la participation du milieu associatif dans l'expression des besoins sanitaires, la création des réseaux de soins a été formalisée par la signature de chartes.

Douze réseaux sont constitués ou en cours de finalisation :

- blessés médullaires
- polyhandicapés adultes
- polyhandicapés enfants
- traumatisés crâniens
- personnes en états végétatifs chroniques (EVC)
- autistes
- polio
- sclérose latérale amyotrophique (SLA)
- soins de suite et de réadaptation pédiatriques
- infirmes moteur cérébraux (IMC)
- sclérose en plaques
- accident vasculaire cérébral (AVC)

Améliorer l'annonce du handicap

L'annonce du handicap est un moment particulièrement douloureux, tant pour celui qui en est victime, que pour sa famille. Il l'est aussi pour l'équipe médicale. Sur le fondement des critiques émises et des ressentis exprimés, l'AP-HP a engagé une politique d'amélioration de cette annonce, conjointement avec le milieu associatif.
Elle s'articule autour de différentes thématiques : l'annonce du handicap anténatal, postnatal et du handicap acquis. Ainsi, des colloques sont organisés pour favoriser les échanges entre les différents acteurs autour de ces thèmes et des modules de formation ont été mis en place pour les professionnels, notamment ceux des maternités, avec création d'outils pédagogiques (guide d'aide aux équipes).
Cette année, un travail autour de l'annonce du handicap chez les adolescents est menée en collaboration avec la Fédération de santé des étudiants de France.

Développer la recherche

De nombreuses équipes de l'AP-HP participent à des programmes de recherche sur la compréhension des handicaps d'origine génétique et les possibilités thérapeutiques.

L'AP-HP a souhaité jouer rôle actif dans le développement :

- des recherches épidémiologiques, pour assurer une meilleure connaissance de l'état sanitaire et des besoins des personnes handicapées, études épidémiologiques qui s'organisent à travers les réseaux,
- des recherches cliniques, concernant les dispositifs médicaux et aides techniques destinées à améliorer l'autonomie des personnes handicapées.

Ainsi la création récente d'un Centre d'Investigation Technologique sur le handicap à l'hôpital Raymond-Poincaré (Garches, Hauts-de-Seine), ouvert à l'ensemble des équipes de l'AP-HP, permet de favoriser la coopération entre le monde des industriels, des professionnels et des associations pour le développement et l'évaluation de nouveaux dispositifs médicaux.

Développer une politique en faveur des personnels handicapés

L'AP-HP s'inscrit avec détermination dans un mouvement général de reconnaissance de la personne handicapée. Cette volonté n'aurait pas de sens si elle n'était pas accompagnée d'une politique de gestion des ressources humaines adaptée à ceux de ses personnels concernés par un handicap.
Parler de l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées ne peut en effet se réduire à la prise en charge des patients mais doit également intégrer la prise en charge du personnel concerné. C'est pourquoi un protocole d'accord, piloté par la Mission Handicap et travail, à la Direction du personnel et des relations sociales, a été signé en 1998 avec les organisations syndicales. Un programme d'actions a pu être déterminé dans le cadre des collaborations avec les partenaires sociaux et les différents sites de l'AP-HP.

Annexes

Onze conventions de partenariat

Six conventions de partenariat avec des associations ont déjà été signées

- L'Association des paralysés de France (APF), le 22 novembre 1999
- Le Groupe pour l'insertion des personnes handicapées physiques de l'Ile-de-France (GIHP-IDF), le 26 janvier 2001
- L'Inter association multihandicap Ile-de-France, le 29 mai 2001
- L'Association d'entraide des polios et handicapés (ADEP), le 19 juin 2001
- L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), le 9 juillet 2001
- Entre les membres du réseau Polio Ile-de-France, le 12 novembre 2001

Cinq conventions de partenariat avec des structures sanitaires ont été signées

La Mission Handicaps a favorisé deux niveaux de partenariat hospitalier, soit entre institutions, soit entre hôpitaux ou autres structures de santé.

- La Fédération de santé des étudiants de France, à Paris, le 1er octobre 2001
- L'Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie d'Ile-de-France (UGECAM-IF), 23 janvier 2002
- Les établissements de soins de suite et de réadaptation pédiatriques d'Ile-de-France,
- L'hôpital Foch (Suresnes, Hauts-de-Seine), le 17 mai 1999
- L'Hôpital national Saint-Maurice (Val-de-Marne), le 28 février 2001

Des recommandations

Un guide de recommandations architecturales a été édité par l'AP-HP. Il s'adresse aux professionnels qui sont amenés à participer à l'élaboration d'un projet de construction ou de rénovation à l'hôpital permettant d'éviter de générer des situations de handicap qui privent certaines personnes du droit légitime d'accès à l'espace et à l'usage des services et équipements de soin.

Un complément au manuel d'accréditation de l'ANAES sur le handicap à l'hôpital a été élaboré par un groupe pluridisciplinaire constitué de représentants du monde hospitalier et de représentants d'associations. Approuvé par le comité scientifique de l'ANAES, il fait état de recommandations concrètes pour améliorer la prise en charge au quotidien des personnes handicapées à l'hôpital, de l'admission à l'orientation. Ce guide est directement utilisable par les équipes soignantes des établissements de santé.
L'AP-HP s'est impliquée très activement dans l'élaboration de ce manuel, tant dans le fond que dans la méthodologie, grâce à l'apport des compétences de la structure d'évaluation et d'accréditation de l'AP-HP (Service évaluation, qualité, accréditation et sécurité sanitaire à la direction de la politique médicale).
Renseignements : www.appf.asso.fr

Des aides techniques

Le fauteuil roulant
Le fauteuil roulant est à la fois un moyen de transport et un outil de rééducation dont la prescription et le contrôle doivent être réalisés par les médecins et les rééducateurs. Pour favoriser la mobilité et l'indépendance des personnes handicapées, l'Institut Garches à l'hôpital Raymond-Poincaré a ouvert un "centre d'essai et de choix d'un fauteuil roulant" ainsi qu'un parcours d'essai tout-terrain.
Grâce à l'expérience acquise depuis 1988 dans cet hôpital, un guide de recommandations pour la gestion d'un parc de fauteuils roulants a été édité par la Mission Handicaps de l'AP-HP. Emile-Roux, Rothschild et l'hôpital maritime de Berck ont mis en service un parc centralisé de fauteuils roulants qui étaient auparavant dispersés dans les différents secteurs de l'hôpital.

Le coffret domotique
L'entrée de la domotique dans les hôpitaux de l'AP-HP résulte d'une volonté de la Direction générale de développer l'autonomie des personnes handicapées dans leur chambre d'hôpital. Trois prototypes de coffrets domotiques réalisés en partenariat avec Handiservice et avec le soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, ont été testés dans trois hôpitaux puis grâce à un mécénat de la Fondation EDF et de la GMF 40 coffrets ont pu être fabriqués et installés dans les hôpitaux de l'AP-HP. Simples à installer et à utiliser, ils permettent une gestion à

distance des fonctions de la chambre (allumage de la lumière ou de la télévision, ouverture des volets ou de la porte…) mais aussi des fonctions plus spécifiques à l'environnement hospitalier (déclenchement de l'appel-malade, autogestion de l'administration des médicaments…)
Le coffret domotique est de faible encombrement et sur roulettes, ce qui permet une mutualisation de cet équipement pour les différents services. L'ergothérapeute propose alors au patient une téléthèse (télécommande) adaptée à son handicap (contacteur manuel, vocal, au souffle…).

Un projet innovant à Saint-Vincent de Paul

Concernant la modernisation de l'hôpital Saint-Vincent de Paul, le Conseil d'administration de l'AP-HP s'est prononcé, le 28 juin dernier, en faveur de la reconstruction d'un nouvel hôpital pédiatrique et d'un pôle néo-natal sur le site de Port-Royal.
Ce scénario permettra la réalisation, sur le site de Saint-Vincent-de-Paul ainsi libéré, d'un projet associatif innovant de prise en charge médico-sociale du handicap de l'enfant et de l'adolescent, en partenariat avec l'Etat et la Ville de Paris.

On y trouvera :

- une crèche adaptée pour les enfants âgés de 0 à 3 ans et une halte garderie pour les enfants lourdement handicapés de 3 à 6 ans ;
- des structures spécifiques de séjour temporaire spécialisées dans le polyhandicap et les troubles du comportement ;
- des structures d'hébergement de longue durée ;
- un environnement pour les parents, type maison parentale.

Trois expérimentations en cours

Réseau XIV^{ème}
Un système d'organisation de proximité et de coordination des professionnels du monde sanitaire et social est actuellement testé dans le XIX^{ème} arrondissement de Paris. Elle concerne les patients qui ont pu retourner chez eux au sortir de l'hôpital. Leurs besoins sont ainsi identifiés et les professionnels mieux coordonnés pour apporter tous les services indispensables à leur maintien à domicile.

Une plate-forme d'informations pour la médecine de ville
Dans le but d'aider les professionnels libéraux à se repérer dans l'univers de la prise en charge du handicap et le dispositif actuel de soins, l'Union régionale des médecins libéraux d'Ile-de-France a créé un site internet professionnel d'informations. Cette action, soutenue par la Mission Handicaps de l'AP-HP, participe à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville.
Ce site qui devrait voir le jour au cours de l'été 2003 sera consultable à l'adresse suivante :
wwww.handi-info-idf.org

Envisager le devenir socio-professionnel de la personne handicapée dès son hospitalisation
L'objectif est d'améliorer la coordination avec le monde socio-professionnel et d'assurer une instruction très précoce des dossiers. Il s'agit de proposer aux personnes ayant un handicap acquis, durant leur hospitalisation, un pré-bilan pour préparer au mieux leur reconversion et faciliter la bonne orientation dès leur sortie de l'hôpital. L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) soutient financièrement, depuis l'année dernière, une expérience pour la réorientation précoce.

Glossaire

ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
ADEP	Association d'entraide des polios et handicapés
AFM	Association française contre les myopathies
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluaion en santé
APEA	Appartement de préparation et d'entraînement à l'autonomie
APF	Association des paralysés de France
AR	Arthrite rhumatoïde
ARIMC	Association régionale des infirmes moteurs cérébraux
ARSEP	Association pour la recherche sur la sclérose en plaques
ASIA	American spinal injury association
AVC	Accident vasculaire cérébral
BM	Blessé médullaire
CHI	Centre hospitalier intercommunal
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMPA	Centre médico pédagogique pour adolescents
CNGOF	Collège national des gynécologues et obstétriciens français
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France
CRRF	Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle
CSP	Catégorie socio-professionnelle
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DIU	Dispositif intra utérin (stérilet)
DMC	Déficience motrice cérébrale
DPN	Diagnostic prénatal
ESCAVIE	Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie
IDF	Ile-de-France
FCS	Fausse couche spontanée
HAD	Hospitalisation à domicile
HID	Handicap, incapacités, dépendances
HRA	Hyper-réflexie ou Hyper-réactivité autonome
HTA	Hypertension artérielle
IMC	Infirme moteur cérébral
IMG	Interruption médicale de grossesse
INED	Institut national d'études démographiques
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MFIU	Mort fœtale in utero
MNM	Maladie neuromusculaire
PMR	Personne à mobilité réduite
PROM	Premature rupture of the membranes
RIFH	Réponse initiatives femmes handicapées
RPM	Rupture prématurée des membranes
SA	Semaine d'aménorrhée
SAMR	Staphylocoque aureus multi résistant
SB	Spina bifida
SEP	Sclérose en plaques
TC	Traumatisme crânien
TCC	Traumatisme cranio-cérébral
X	onosome X ou chromosome sexuel féminin
Y	gonosome Y ou chromosome sexuel masculin

Oser être mère : maternité et handicap moteur

Sur la maternité, les livres fleurissent mais peu d'informations existent pour les femmes ayant une déficience motrice. Or, elles sont nombreuses à s'engager dans l'aventure de la maternité.
Ce guide, qui est le premier du genre en France, leur est destiné.
Il rassemble les informations pratiques pour leur permettre de mener à bien une grossesse : du désir d'enfant au retour à la maison.
Il donne aussi la parole aux mères : une trentaine d'entre elles racontent, pour la première fois, leur parcours, aisé ou semé de difficultés. Ces témoignages aideront les futures mères à se sentir moins isolées.
Des conseils enfin pour aborder avec davantage de sérénité ces 9 mois si bouleversants.
De leur côté, les équipes médicales trouveront des repères utiles face au handicap, pour faciliter leur travail et répondre encore mieux au désir de maternité des femmes ayant une déficience motrice.

Delphine Siegrist est journaliste. Elle a beaucoup travaillé sur les questions relatives au handicap. Elle a publié en 2000 " Oser être femme. Handicaps et identité féminine " (DDB). Elle a co-écrit en 2001 " Accueillir des publics en difficulté " (Demos).

Edition AP-HP / Doin
Format : 15 x 21
Nb de pages : 168
Collection : L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris vous informe
ISBN 2-7040-1141-9
Diffusion : dans les services AP-HP après recensement des besoins
En vente : en librairie 15 euros

Vie de femme et handicap moteur
Guide gynécologique et obstétrical

Onze fiches de recommandations pour mieux connaître la physiologie et la pathologie des femmes qui présentent un handicap pour la motricité et qui désirent un enfant.
Destiné aux professionnels, ce fascicule s'inscrit dans un vaste projet d'information et de communication « Vie de femme et handicap moteur » coordonné par la Mission Handicaps de l'AP-HP.

Format : 12 x 20
Nb de pages : 48
Collection : Les guides de l'AP-HP
ISBN 2-912248-41-8
Diffusion : dans les services AP-HP
à l'extérieur par le laboratoire Schering SA

Évaluation 1ère Journée

Vie de femme et handicap moteur

Sexualité et maternité

vendredi 7 mars 2003 - Génocentre 91000 Évry

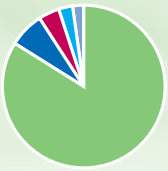
A - LES CHIFFRES CLES

Les participants (inscrits, invités, intervenants, presse)

592 pré-inscrits

- 67 % présents (397)
- 33 % absents (195)

Sur les 397 présents :



- 84 % inscrits
- 7 % intervenants et modérateurs
- 4 % membres du groupe de travail et du comité d'organisation
- 3 % journalistes et photographes
- 2 % invités

Qui sont les 321 inscrits présents qualifiés hors assistants ?

- 84 % valides
- 16 % PMR
- **75 % hors AP-HP**
- 25 % personnel AP-HP
- **80 % professionnels ou futurs professionnels de santé**
- 20 particuliers

Quels sont les professionnels présents ?

- 29 % élèves sages-femmes
- 14 % médecins dont 13 gynécologues
- 9 % sages-femmes
- 6 % IDE
- 4 % assistants sociaux et éducateurs
- 3 % psychologues
- 2 % ergothérapeutes
- 1 % kinésithérapeutes
- 32 % divers : directeurs d'établissement, juristes, cadres administratifs, formateurs, enseignants ...

142 fiches d'évaluation renseignées soit un taux de réponse de 44% (base 321)

- 68 % valides professionnels
- 16 % PMR « non professionnels »
- 9 % valides non professionnels
- 7 % PMR « professionnels »

B - LE TRAITEMENT DES FICHES D'ÉVALUATION RENSEIGNÉES

4 sous-groupes ont été volontairement détachés :

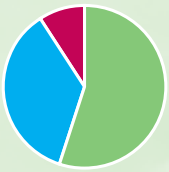
1. valide professionnel
2. valide non professionnel
3. PMR « professionnel »
4. PMR « non professionnel »

Comment avez-vous été informé(e) de cette Journée ?

Valide professionnel

- 48 % Invitation reçue personnellement
- 21 % Association : 11 APF, 1 RIFH
- 16 % Affiche
- 13 % autres : (bouche à oreille, service de formation…)
- 2 % Revue : 2 x AP-HP magazine
- 0 % Site Internet

Valide non professionnel

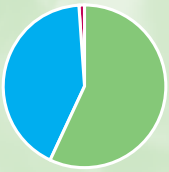


- 55 % autres : (bouche à oreille …)
- 36 % Association : 3 APF
- 9 % Invitation reçue personnellement
- 0 % Affiche
- 0 % Revue
- 0 % Site Internet

PMR « professionnel »

- 71 % Invitation reçue personnellement
- 18 % autres : (bouche à oreille, service de formation …)
- 11 % Association : 1 RIFH
- 0 % Affiche
- 0 % Revue
- 0 % Site Internet

PMR « non professionnel »



- 57 % Invitation reçue personnellement
- 42 % Association : 3 APF
- 1 autres non précisé
- 0 % Affiche
- 0 % Revue
- 0 % Site Internet

Votre présence

Valide professionnel

- 92 % toute la journée
- 3 % uniquement le matin
- 5 % uniquement l'après-midi

Valide non professionnel

- 55 % toute la journée
- 45 % uniquement le matin
- 0 % uniquement l'après-midi

PMR « professionnel »

- 100 % toute la journée
- 0 % uniquement le matin
- 0 % uniquement l'après-midi

PMR « non professionnel »

- 80 % toute la journée
- 10 % uniquement le matin
- 10 % uniquement l'après-midi

Pouvez-vous cocher les 3 interventions qui ont été pour vous les plus intéressantes ?

Valide professionnel (nb de fois citées par ordre décroissant)

Matin

8 Présentation des enquêtes
6 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

Sexualité et gynécologie

43 Sexualité et procréation de la femme handicapée
33 La femme et son corps : aspects socio-historiques
24 Témoignage de Samia Enjelvin
21 Relations sexuelles et handicap
16 La sexualité aux différents âges de la vie

Grossesse et maternité

33 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière
26 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique
25 Témoignage de Martine Brochen

Après-midi

Aménagements et matériels

25 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
25 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
13 Témoignage de Christine Durand

Génétique et éthique

40 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
36 Témoignage de Béatrice Idiard-Chamois
22 Accompagnement dans le diagnostic génétique

Valide non professionnel (nb de fois citées par ordre décroissant)

Matin

3 Présentation des enquêtes
2 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

Sexualité et gynécologie

6 Témoignage de Samia Enjelvin
6 Sexualité et procréation de la femme handicapée
5 La femme et son corps : aspects socio-historiques
1 Relations sexuelles et handicap
1 La sexualité aux différents âges de la vie

Grossesse et maternité

9 Témoignage de Martine Brochen
9 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière
3 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique

Après-midi

Aménagements et matériels

6 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
4 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
2 Témoignage de Christine Durand

Génétique et éthique

6 Témoignage de Béatrice Idiard-Chamois
4 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

PMR « professionnel » (nb de fois citées par ordre décroissant)

Matin

1 Présentation des enquêtes
0 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

Sexualité et gynécologie

5 Sexualité et procréation de la femme handicapée
1 Témoignage de Samia Enjelvin
1 La femme et son corps : aspects socio-historiques
1 Relations sexuelles et handicap
0 La sexualité aux différents âges de la vie

Grossesse et maternité

5 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière
3 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique
2 Témoignage de Martine Brochen

Après-midi

Aménagements et matériels

5 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
2 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
0 Témoignage de Christine Durand

Génétique et éthique

3 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
1 Témoignage de Béatrice Idiard-Chamois
1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

PMR « non professionnel » (nb de fois citées par ordre décroissant)

Matin

4 Présentation des enquêtes
1 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

Sexualité et gynécologie

7 Témoignage de Samia Enjelvin
6 Sexualité et procréation de la femme handicapée
6 Relations sexuelles et handicap
4 La femme et son corps : aspects socio-historiques
3 La sexualité aux différents âges de la vie

Grossesse et maternité

8 Témoignage de Martine Brochen
8 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique
2 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière

Après-midi

Aménagements et matériels

5 Témoignage de Christine Durand
5 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
4 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec

Génétique et éthique

7 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
6 Témoignage de Béatrice Idiard-Chamois
1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

Le temps réservé aux débats vous a t-il paru suffisant ?

Valide professionnel

- **66 % Non** sur toutes les interventions en général
- 33 % Oui
- 1 % sans réponse

Valide non professionnel

- **60 % Non** sur toutes les interventions en général
- 40 % Oui

PMR « professionnel »

- **83 % Non** sur toutes les interventions en général
- 17 % Oui

PMR « non professionnel »

- **65 % Non** sur toutes les interventions en général
- 35 % Oui

Y-a t-il des thèmes qui n'ont pas été suffisamment développés, précisez lesquels ?

Valide professionnel

2 Sexualité et gynécologie
2 Génétique et éthique
2 Aides techniques
1 Aspect psychologique du handicapé et son désir d'intégration
1 Approche statistique du couple par cas PMR avec PMR, valide avec PMR . . .
1 Prise en charge obstétricale

Valide non professionnel

1 Interventions de la matinée
1 Sexualité et procréation
1 Prise en charge obstétricale
1 Sexualité

PMR « professionnel »

2 Sexualité
1 Soutien psychologique des femmes handicapées
1 Aides techniques au domicile
1 Analyse des enquêtes

PMR « non professionnel »

3 Sexualité
2 Accompagnement de la femme après l'accouchement
2 Témoignages d'enfants de mères handicapées
1 Sexualité et adolescence
1 Sexualité chez la femme de plus de 45 ans
1 Quotidien mère enfant dans les premières années
1 Contacts avec des réseaux de gynécologues « sensibilisés » au handicap moteur
1 Aspects financiers

Seriez-vous intéressé(e) par une nouvelle journée sur le thème Vie de femme et handicap moteur ?

Valide professionnel

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :
4 Intégration professionnelle, sociale et vie familiale
3 Dialogue parents enfants et entourage autour de la sexualité
2 Maternité et paternité
2 IMC
2 Sexualité handicap de naissance / handicap acquis
2 Témoignages relatant les difficultés financières
2 Sexualité des personnes en institution
2 Formation du personnel d'encadrement
2 Gynécologie à domicile et financement
1 Vie de femme et handicap moteur de la femme de plus de 45 ans
1 Apport des outils de communication modernes (Internet . . .)
1 Dépendance des parents
1 Sexualité des adolescentes
1 Désir et sexualité
1 Handicap mental
1 Aides à la maternité : FIV . . .
1 Diagnostic prénatal et pré-implantatoire
1 Pathologie évolutive et désir d'enfant
1 Sclérose en plaques et maternité
1 Accompagnement matériel et humain aux premiers âges de l'enfant
0 % Non

Valide non professionnel

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :
1 Sexualité en institution
0 % Non

PMR « professionnel »

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :
2 Parentalité et accompagnement
1 Sexualité et paraplégie
1 Aspects concrets de la maternité
1 Colloques à l'étranger
1 Femmes handicapées vieillissantes
1 Témoignages d'enfants de parents handicapés devenus majeurs
1 Préparation de la grossesse
0 % Non

PMR « non professionnel »

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :
2 Accessibilité
2 Parler de son handicap à son enfant
1 Vivre seule avec un enfant après une séparation
1 Approche d'autres handicaps physiques que la paraplégie
1 Adoption et couples handicapés
1 Journée sans interventions médicales, uniquement des témoignages
1 Emploi, scolarité et sport
1 Approche financière
1 Femme handicapée et son corps
1 Femme handicapée et société
1 Prévention contre les MST
0 % Non

Quelle est votre appréciation sur :

Valide professionnel

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	78 %	20 %	2 %	0 %
Le lieu choisi	63 %	23 %	13 %	1 %
La documentation remise	61 %	30 %	8 %	1 %
Le déroulement général	52 %	39 %	9 %	0 %

Valide non professionnel

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	91%	9 %		
Le lieu choisi	73 %	9 %	18 %	
La documentation remise	82 %	8 %		
Le déroulement général	45 %	36 %	19 %	

PMR « professionnel »

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	89 %	11 %		
Le lieu choisi	56 %	33 %	11 %	
La documentation remise	78 %	11 %	11 %	
Le déroulement général	33 %	67%		

PMR « non professionnel »

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	74 %	22 %	4 %	
Le lieu choisi	64 %	32 %	4 %	
La documentation remise	68 %	27 %	5 %	
Le déroulement général	55 %	32 %	13 %	

Votre point de vue :

Valide professionnel

Points forts

15 Qualité des témoignages
13 Organisation et accueil
8 Qualité des intervenants
4 Gratuité et restauration
4 Alternance de témoignages et d'expériences professionnelles
3 Diversité des intervenants
3 Film projeté
3 Supports techniques
1 Sortie de l'anonymat
1 Mise en évidence des carences statistiques
1 Rencontres de personnes handicapées
1 Temps de pause
1 Espace mère enfant

Points faibles

15 Densité (2 jours)
5 Temps consacré aux débats
4 Absence d'ateliers (facilite le débat)
4 Lieu trop loin de Paris
4 Déséquilibre matin après-midi
4 Journée trop médicale
3 Absence de résumés d'intervention sur place
3 Difficultés d'accès autour du site (signalétique)
2 Planning non respecté
2 Paraplégie uniquement représentée
1 Absence de témoignages paternels et de l'entourage

Valide non professionnel

Points forts

4 Témoignages
3 Organisation
1 Qualité des intervenants
1 Qualité du lieu

Points faibles

3 Densité (2 jours)
1 non-respect du planning

PMR « professionnel »

Points forts

4 Qualité des interventions
3 Témoignages
1 Mixité du public

Points faibles

2 Densité
1 Plan d'accès

PMR « non professionnel »

Points forts

7 Témoignages
3 Organisation
2 Film projeté
2 Qualité des intervenants
1 Duplex Québec

Points faibles

3 Absence d'échanges avec les personnes qui témoignent
3 Densité
1 Paraplégie : unique handicap abordé
1 Accueil trop tôt le matin
1 Temps de pause et de repas trop restreint

Synthèse

- Participants pour une grande majorité professionnels de la santé (peu de participation du personnel Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, présence forte des élèves sages-femmes, présence significative du corps médical)
- Temps réservé aux débats trop insuffisant
- Création d'ateliers à envisager pour favoriser les échanges
- Journée trop dense, organisation sur 2 jours
- Bonne diffusion de l'information par le biais du réseau APF
- Absence totale de communication via les sites Internet
- Très faible information par la presse spécialisée
- Qualité et richesse des interventions un peu trop médicales (qualité des supports techniques utlisés et du film projeté)
- Thème de la sexualité insuffisamment développé
- Intervention de Mme Chanteur particulièrement remarquée
- Importance et qualité des témoignages
- Remerciements nombreux et appuyés des participants pour saluer cette initiative et faire remarquer la qualité de l'organisation et la gratuité de cette journée (fort taux de retour des fiches d'évaluation)
- 100% d'entre eux souhaitent d'autres journées