



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



# MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

réalisé au sein de  
l'Université Claude Bernard– Lyon 1  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

---

## Validisme et capacitisme : les normes d'accès à la maternité

Un travail à entreprendre afin de garantir l'inclusivité

---

Soutenu publiquement le 12 juin 2023

Par Justine GARON

Née le 15/05/2000

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Sage-femme

Promotion 2023

FOURNIER Jennifer, maitresse de conférences  
Université Lumière Lyon 2

AZCUE Mathieu, sage-femme enseignant  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

LAFUENTE Marie, sage-femme enseignante  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

Directrice de mémoire

Sage-femme référente

Sage-femme référente

# Remerciements

---

Je tiens à adresser mes remerciements,

A J.Fournier, maîtresse de conférence à l'université Lyon 2, responsable du master 2 « Réfèrent.e Handicap » et directrice de ce mémoire, pour le partage de votre savoir-faire, votre implication et votre disponibilité tout au long de ce travail.

A Marie Lafuente, sage-femme enseignante et guidante de ce mémoire durant la première période. Merci pour votre soutien et votre motivation qui m'ont permis de persévérer dans les moments de doute.

A Mathieu Azcué, sage-femme enseignant, d'avoir pris le relais avec des précieux conseils méthodologiques.

A l'ensemble de l'équipe enseignante de l'école de Lyon Sud, je vous remercie pour votre accompagnement au cours de ces quatre années.

Aux sage-femmes m'ayant permis de réaliser ce mémoire, merci de m'avoir accordé votre confiance et votre temps.

A ma maman pour ta bienveillance et ton soutien indéfectible, ainsi que toute ma famille, notamment mon père et mes frères, merci pour votre confiance et vos encouragements dans les moments les plus difficiles.

A Cécile Dupuy, pour votre patience, votre disponibilité et vos nombreuses relectures de ce mémoire.

A mes amies de promotion : Anne-Cécile, Elise, Léa, Sarah et Camille. Merci pour ces quatre belles années d'étude passées à vos côtés.

A Clément pour ton soutien et ta bienveillance durant toutes ces années d'étude partagées ensemble.

A ma cousine Chloé, merci pour ta motivation et tous ces moments passés.

A Théo, pour ton amour, ta bienveillance et ton écoute.

# Glossaire

---

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CIDPH : Convention Internationales des Droits des Personnes Handicapées

DU : Diplôme Universitaire

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain -Processus de Production du Handicap

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PMI : Protection Maternelle Infantile

## Table des matières

---

Remerciements.....	2
Glossaire.....	3
Introduction.....	6
1 <sup>ère</sup> partie : l'évolution de la conception du handicap en France.....	9
1. Le handicap : une conception d'abord individuelle et reliée au modèle médical.....	10
1.1. Les modèles médicaux.....	10
1.2. La CIH : l'ébauche de la contribution sociale au handicap.....	11
2. La société comme créateur de situations handicapantes.....	12
2.1. La contribution des normes sociales dans le processus d'exclusion.....	13
2.2. Les représentations sociales comme obstacle à l'inclusivité.....	14
3. Vers la création d'un modèle interactif bio-psycho-social.....	16
3.1. Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH).....	16
3.2. La création d'une nouvelle norme afin de garantir l'inclusivité des personnes en situation de handicap.....	18
3.3. La lutte contre le validisme et le capacitisme comme un objectif à la création de cette nouvelle norme.....	18
4. La place consentie à l'incapacité motrice au sein de la société française.....	20
4.1. La CIDPH comme porte d'accès à l'inclusion du modèle interactif au niveau politique.....	20
4.2. L'accès à la maternité un rôle social à valoriser.....	20
4.3. Des avancées encore jugées insuffisantes en France.....	22
2 <sup>ème</sup> partie : Matériel et méthode misent en place sur l'enquête des représentations sociales.....	23
1. Présentation de la méthodologie.....	24
1.1. Démarche de recherche : l'entretien révélateur des représentations sociales.....	24
1.2. La population enquêtée.....	25
2. Outils utilisés pour l'exploration de terrain.....	26
2.1. La création d'une grille d'entretien.....	27
2.2. L'analyse des entretiens.....	29

3 <sup>ème</sup> partie : Discussion sur la place de la déficience motrice au sein des maternités.....	33
1. Forces et limites de l'étude .....	34
2. Quand la déficience motrice devient l'impensé de la maternité .....	35
2.1. Un phénomène sociétal passé sous silence.....	35
2.2. Comment cet impensé se traduit-il au niveau de la pratique professionnelle ? .....	36
3. Les capacités physiques comme norme d'accès à la maternité .....	37
3.1. L'omniprésence du modèle individuel .....	37
3.2. Devenir mère : un rôle basé sur des capacités physiques .....	39
4. Le handicap : l'inquiétante étrangeté d'un univers capacitiste .....	40
4.1. La perception d'une étrangeté.....	40
4.2. Apprivoiser l'étrangeté par le « comme si ».....	41
5. Vers l'intégration de l'incapacité motrice dans une société inclusive .	42
5.1. La prise de consciences des agents externes sur la participation sociale .....	42
5.2. Vers la création d'une nouvelle société accessible .....	43
Conclusion.....	46
Bibliographie.....	48
Annexes.....	52
1. Annexe I : descriptif de la population .....	52
2. Annexe II : Guide d'entretien .....	53
3. Annexe III : Synopsis .....	55
4. Annexe IV : Résumé français et anglais .....	56

## Introduction

---

« Devenir mère » constitue une étape cruciale dans la vie d'une femme. Mais quand ce projet se conjugue, à la déficience motrice, il peut vite se transformer en un véritable « parcours du combattant ». Ces mères se voient confronter aux normes socioculturelles dictées par une société qui prône la performance et la rentabilité. Malgré une volonté et un taux de fécondité équivalent à celui de la population générale (1), la question de la maternité chez les femmes en situation de handicap est très longtemps restée dans l'oubli au sein des recherches scientifiques, comme des politiques.

Pourtant, l'intégration des personnes évoluant avec des incapacités fait partie des impératifs des politiques sociales en France depuis les années 90. La loi du 11 février 2005 a permis une première avancée en matière d'inclusivité, en mettant l'accent sur les difficultés d'accessibilité physique au sein des différents établissements et services publics. Cependant, envisager le handicap uniquement comme un problème d'accessibilité reste insuffisant et implique une réponse partielle aux difficultés rencontrées par les premières concernées. Il empêche une prise de conscience citoyenne sur la responsabilité de chacun dans la création de situations handicapantes au travers, par exemple, de nos représentations sociales et attitudes limitantes. Cette perception de l'infirmes reste ancrée au sein de notre société et est parfois difficile à faire évoluer. Ces représentations sont imprégnées de l'Histoire et se présentent comme l'héritage des siècles précédents, ayant induit l'exclusion par idéologie eugéniste.

La France a ratifié en 2010, la convention internationale des droits des personnes handicapées, qui devient un véritable tournant dans la perception et le traitement du handicap. Elle oblige le respect des droits de l'Homme et des libertés pour les personnes en situation de handicap. De plus, la non-discrimination en est l'un des principes fondateurs, et invite à lutter contre toutes les formes d'oppression. L'article 23, garantit le droit de se marier et de fonder une famille, il permet de lutter contre l'ensemble des pratiques coercitives pouvant nuire à la décision des femmes relativement à leur volonté de fonder une famille. Malgré des avancées importantes, les témoignages de femmes évoluant avec des incapacités continuent d'affluer, révélant les difficultés rencontrées dans la réalisation de leur projet de maternité, comme les invitations à l'avortement, les suspicions sur leur capacité d'éducation ou encore l'incitation forcée à des méthodes de contraception définitives. La volonté de ces femmes à devenir mère se voit mise à rude épreuve. Certaines études scientifiques ont permis de confirmer la présence d'attitudes discriminantes de la part de l'entourage, mais également des professionnels de santé (2), (3). Ces attitudes se révèlent être des véritables freins.

Notre expérience sur le terrain au sein de différentes maternités nous a permis de confirmer la présence de jugements, et de stigmatisations par des

praticiens de la périnatalité. Ce constat nous a encouragé à comprendre les raisons de cette réticence. Nous avons voulu chercher à révéler les différents systèmes qui la sous-tendent, en mettant en lumière les normes sociales présentes dans les représentations des professionnels. Nous souhaitons, en mettant en exergue certains freins qui barrent l'accès à une société plus inclusive, permettre une prise de conscience des professionnels et ainsi une amélioration des pratiques.

Une première partie de ce travail nous permettra de définir et de comprendre les différents concepts en jeu dans la construction de notre conception actuelle du handicap. Et permettra également l'exposition des différentes recherches bibliographiques des thèmes abordés. Puis nous présenterons la méthode de recherche qui nous a permis de mener à bien notre étude, ainsi que les résultats obtenus. Enfin, nous terminerons par une analyse des résultats afin de tenter d'apporter des éléments de réponse à notre question de recherche.



# 1<sup>ère</sup> partie : l'évolution de la conception du handicap en France

---

## 1. Le handicap : une conception d'abord individuelle et reliée au modèle médical

Historiquement, les premiers modèles de conception du handicap sont dits individuels. Ils attribuent la causalité du handicap à un dysfonctionnement corporel, nécessitant une prise en charge médicale, afin de permettre son élimination. Ces modèles perçoivent le handicap comme une « tragédie personnelle », qui induit un travail sur la personne pour permettre son intégration dans la société.

### 1.1. Les modèles médicaux

Un premier modèle de conception du handicap est décrit au sein de la classification internationale des maladies de l'OMS comme le résultat d'une relation causale directe entre un agent pathogène et des atteintes organiques, entraînant des manifestations pathologiques, notamment du handicap (signes et symptômes) (4). Un lien direct est alors établi entre maladie et handicap. La médecine y répond donc, par une prise en charge de type curative axée sur les causes de la pathologie ou les déficiences, afin de permettre l'élimination de l'incapacité et de garantir un retour à la norme (5). Cependant, au cours du XXème siècle, l'apparition de pathologies chroniques et l'expansion des mutilés de guerre dévoilent les limites de ce modèle, nécessitant une prise en charge différente. La médecine doit se réinventer en abandonnant son modèle curatif et en promulguant un accompagnement de type rééducatif. Ce nouveau modèle dit « réadaptatif » « abandonne l'idéal de guérison pour y substituer la mobilisation des capacités restantes de l'individu » (4). Ce changement de modèle permet également un élargissement des perspectives en évaluant l'impact de la pathologie sur les capacités fonctionnelles et sur la réalisation d'une activité. Ainsi, la perception du handicap évolue au sein de la société. L'identité de « l'infirmes » se modifie grâce au statut des mutilés de guerre, ainsi que des accidentés du travail qui sont perçus comme des victimes de la marche même de la société. La notion de responsabilité individuelle est remise en cause pour laisser place à la notion de responsabilité partagée. En ce sens, le handicap est considéré comme « le résultat d'une activité collective (l'activité industrielle ou la défense de la patrie) » (6), ce qui lui confère un droit de réparation par la société sous la forme d'indemnisation financière ou de réparation par le biais de prothèses, afin de compenser l'incapacité. Cette nouvelle conception du handicap permet de répondre à un objectif politique visant à la réintégration des personnes ayant des incapacités dans le monde du travail, afin que celles-ci puissent avoir accès à un système d'assurance sociale permettant la mise en place

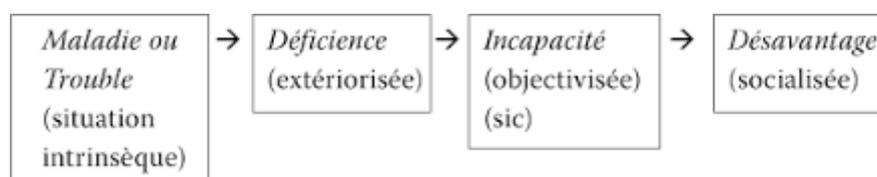
d'indemnité financière. L'intégration sociale n'est possible que lorsque la déficience est compensée par une rééducation médicale dont l'objectif est de permettre une pleine participation à la vie quotidienne. Ainsi, la normalisation de l'individu est réalisable qu'à travers une compensation de son handicap, afin qu'il puisse s'aligner sur la norme de l'Homme valide.

## 1.2. La CIH : l'ébauche de la contribution sociale au handicap

Le passage à la chronicité des pathologies, ainsi que les changements de conception du handicap ont rendu obsolète la classification internationale des maladies. Ainsi l'OMS décide de publier une nouvelle classification internationale en 1980 qui se nomme « classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantage. Un manuel de classification des conséquences des maladies » (CIH) (7). Le but de la CIH est de s'intéresser aux « conséquences » de la maladie et non plus aux causes. Pour cela l'OMS confie cette tâche d'élaboration de cette nouvelle classification au docteur Philip Wood (rhumatologue), qui déclare :

« La maladie empêche l'individu de s'acquitter de ses fonctions et ses obligations courantes. (...) Bien que le modèle médical des maladies (...) constitue un instrument efficace pour aborder les troubles qui peuvent être traités ou guéris. Il reste incomplet dans la mesure où il ne couvre pas les conséquences de la maladie. Or, ce sont ces dernières qui perturbent la vie quotidienne. » (8)

En ce sens, la CIH tente d'induire un changement dans la conception du handicap, où « la maladie ne s'analyse plus comme un processus causal autonome, mais comme touchant une personne considérée comme un être social » (6). En définissant un modèle qui décrit « l'expérience liée à l'état de santé » représenté en quatre niveaux, sous la forme du schéma suivant :



(OMS, 1993, p. 26).

« La maladie » est le premier niveau d'expérience, elle représente les atteintes organiques internes de l'individu, et se définit comme un « processus causal interne et autonome par rapport à l'individu » (6). Puis la maladie s'extériorise en entraînant des manifestations pathologiques visibles aux yeux

du malade et de son entourage, c'est ce que Wood nomme « la déficience ». Le troisième niveau d'expérience est « l'incapacité », qui est un processus d'objectivation de la pathologie qui se réfère à la réduction des capacités d'action. L'incapacité se base sur des normes sociales définies en termes de performances fonctionnelles moyennes. Et enfin le dernier niveau est « le désavantage social », cette notion représente une avancée conceptuelle dans le processus de socialisation de la maladie. Le désavantage social se rapporte « aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité ; ils reflètent donc l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu » (9).

Malgré le maintien de cette convention sous un prisme médical, la notion de désavantage sociale permet d'introduire l'importance des normes sociales dans la création de situations handicapantes, en traduisant une double problématique. Premièrement, elle témoigne d'une discordance entre les attentes que l'environnement formule à l'égard de l'individu présentant des incapacités et ce qu'il est réellement capable de faire. En ce sens, le désavantage traduit d'un écart négatif par rapport à une norme de « performance moyenne » (6). Deuxièmement, il traduit du jugement négatif émis par la société concernant cette discordance. « Le désavantage se détermine par rapport aux autres (...). Ainsi, les attitudes et les réponses du non-handicapé jouent un rôle central dans le modelage de l'ego. » (Institut national de la santé et de la recherche médicale (France) et Organization, 1988). Cette citation introduit la question du jugement comme un élément constitutif du désavantage.

En dépit des avancées, la classification internationale des handicaps reste l'archétype d'un modèle individuel en perpétuant une relation linéaire de cause à effet entre la maladie et le handicap. Ce qui sera désapprouvé, avec l'arrivée des mouvements sociopolitiques de défenses des droits des personnes « handicapées ». En France, certains chercheurs vont demander une révision de cette classification, afin de se diriger vers une société plus inclusive (6). Plusieurs éléments sont contestés, notamment le maintien d'un paradigme individuel et surtout l'absence de considération des facteurs environnementaux dans la création de situations handicapantes (6).

## 2. La société comme créateur de situations handicapantes

Dans les années 1970, les personnes en situation de handicap militent au sein de mouvements, notamment dans les pays anglo-saxons, afin de faire valoir leurs droits, pour leur permettre une pleine participation à la vie sociale. Ils revendiquent le droit de pouvoir contrôler leur vie. Ils s'opposent ainsi au modèle médical individuel préexistant, qui les exclut de la société et font d'eux des personnes assujetties aux décisions des professionnels de santé. Nous

voyons des modèles sociaux du handicap apparaître qui visent à une transformation de la société, afin de permettre leur inclusion dans celle-ci. Le modèle social du handicap refuse « d'expliquer le handicap par les caractéristiques individuelles des personnes, mais plutôt par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale » (4). La différence avec le modèle médical se trouve dans la façon de localiser le problème. D'un point de vue social, la création de situation de handicap est inhérente à la société. La participation sociale des individus ayant des incapacités repose sur l'élimination des facteurs environnementaux et sociaux afin de lutter contre les différentes formes de discrimination. Les travaux de Goffman (10), ou encore Abric (11) ont permis de mettre en avant l'importance des normes et représentations sociales comme processus de production du handicap

## 2.1. La contribution des normes sociales dans le processus d'exclusion

Selon Becker les normes sociales « n'existent pas en soi » (12). Elles peuvent être naturelles en faisant preuve de bon sens ou peuvent avoir une origine sociale, dans ce cas elles sont légitimées par les valeurs, les habitudes, les croyances ou encore les représentations d'un groupe social donné (13). Elles sont socialement construites par un groupe d'individus désigné comme des « entrepreneurs de morale » (12). Ces entrepreneurs définissent la norme par l'interprétation de valeurs qu'ils considèrent comme légitimes. Dans le cadre de la CIH, la norme sociale de validité est définie en termes de « performance fonctionnelle moyenne » (6). Cette norme est construite en comparaison d'individus valides qui exprime « ce qu'en moyenne le groupe est capable de faire » (14). En ce sens, est considérée comme déviant toute personne présentant un écart à cette norme lié à la possession d'une déficience, empêchant sa participation dans les différents domaines de la société (éducation, emploi, vie familiale). Dans le but de palier au désavantage social la personne présentant des incapacités doit mettre en place des stratégies. Afin de rejoindre la norme sociale, lui permettant de participer à une vie quotidienne et ordinaire. Myriam Winance explique que ces processus de normalisation sont intimement liés au modèle médical, car le handicap représente un écart à la norme sociale évalué médicalement (14). Ainsi la réintégration de l'individu se réalise par le biais de rééducation.

Myriam Winance explique les conséquences de cette tentative d'intégration en s'appuyant sur l'ouvrage d'Erving Goffman « Stigmate, les usages sociaux des handicaps » (10). La définition du stigmate présenté par Goffman converge avec la définition instituée du handicap, où tous les deux sont perçus comme un « écart négatif par rapport à une norme sociale prédéfinie » (14). Goffman s'intéresse aux interactions mixtes, c'est-à-dire aux interactions entre une « personne normale » et une personne affligée d'un « stigmate ».

Ces relations reposent sur un principe de « non-conformité » car le stigmatisé possède un discrédit qui ne correspond pas à ce que la société attend de lui. Pour pallier à cette « non-correspondance », le « stigmatisé » met en place des stratégies afin de dissimuler ou d'atténuer les effets de son stigmate dans l'interaction. Ce qui conduit à la construction d'un « comme si ». Le « comme si » s'explique, selon Myriam Winance, de la façon suivante : « la personne affligée d'un stigmate, en dissimulant ou en couvrant son stigmate, fait tout pour être considérée « comme si » elle était normale ; soit la personne normale fait tout pour considérer la personne affligée d'un stigmate « comme si » elle était normale » (14). Ce « comme si » permet une forme de normalisation en déniait le « stigmate » permettant à la personne atteinte d'incapacité de s'identifier à la catégorie des « normaux ». Mais il renforce également la distance entre normaux et stigmatisés car la personne possédant ce stigmate ne peut jamais être considérée comme « tout à fait normale » (14). Cette forme de normalisation induit ce que Goffman nomme « une acceptation fantôme » qu'il explique ainsi :

« On demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter il est pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais tout à fait accordée. Ainsi, une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme » (Goffman, 1975).

L'intégration des personnes présentant des incapacités est réalisée dans la société en tant que personne handicapée. Ce qui maintient l'exclusion et renforce la discrimination. Elle se traduit par une mise à l'écart implicite ou explicite, notamment dû à la création d'institution spécialisée afin d'hospitaliser les personnes en situation de handicap, ce qui induit une ségrégation entre « normaux » et « stigmatisés ».

## 2.2. Les représentations sociales comme obstacle à l'inclusivité

Les modèles sociaux repositionnent les personnes vivant avec des incapacités en tant qu'être social. En ce sens, il ne s'agit pas de prendre en compte seulement les dimensions objectivables du handicap (nature du handicap, conditions de vie...), mais également de donner une place centrale à la subjectivité des individus. Ils entrent en rupture avec les modèles individuels, qui favorisaient l'émergence de stigmatisation et jugement négatif émis au sujet des personnes en situation de handicap. Ce qui contribuait à l'exclusion social, de ce fait l'analyse des représentations sociales au sujet du handicap devient un point clé, pour permettre la lever des freins d'ordre social.

Les représentations sociales sont définies selon Abric comme « l'ensemble organisé et hiérarchisé des jugements, des attitudes, et des informations qu'un groupe social donné élabore à propos d'un objet » (11). Elles produisent des réalités représentées et non objectives d'un objet donné. Elles sont construites dans un système symbolique intégrant les caractéristiques objectives de l'objet, mais également les systèmes de normes, de valeurs, ou encore les expériences antérieures partagées par un groupe social. Selon Abric, les représentations sociales se construisent à partir d'un double système. Un système central stable aussi appelé « noyau central » et un système périphérique plus souple (11). Ces systèmes sont dépendants l'un de l'autre, mais présentent des fonctions différentes. Le noyau central est le fruit de « déterminisme historique, symbolique et social auquel sont soumis les différents groupes sociaux » (15). Il présente, d'une part une fonction génératrice de sens, en permettant à la représentation d'acquiescer une signification, une valeur. Et d'autre part une fonction organisatrice dirigeant l'organisation interne, soit les relations présentes entre les éléments cognitifs qui construisent la représentation. Ce système central présente une grande stabilité et assure la pérennité de la représentation sociale, car il constitue la base commune collectivement partagée de la représentation dans un groupe social (15). Le système périphérique quant à lui permet l'adaptation de la représentation en fonction des contraintes sociales ; Flament lui assigne trois fonctions : la prescription des comportements et des prises de position des individus, la modulation individuelle des représentations, notamment liée à nos expériences subjectives, et enfin la protection du noyau central (15).

Les représentations sociales jouent un rôle important dans le système d'exclusion, pour Abric l'exclusion sociale est « le fruit d'une histoire et de l'interaction d'un grand nombre de facteurs : le déviant, les réactions du groupe, les institutions sociales concernées » (11). L'exclusion se traduit, par Denise Jodelet, selon trois formes, d'une part la ségrégation, soit un isolement d'un groupe social de l'espace public, d'autre part la marginalisation d'une population ou encore la discrimination qui se traduit par le refus d'accès pour certaines populations à des rôles et à des statuts sociaux (16). Selon Abric, pour réduire l'exclusion il ne suffit pas simplement d'analyser les facteurs objectifs de la déviance, mais également les facteurs symboliques, notamment au travers de l'étude du rôle des représentations sociales (11), car celle-ci exprime une connaissance de sens commun, guidant les pratiques des individus les partageant.

L'émergence des modèles sociaux permettant la reconnaissance des facteurs environnementaux et sociaux comme obstacles principaux à la citoyenneté des personnes ayant des incapacités. Ce qui a permis d'appuyer les débats sur la nécessité de révision de la convention internationale des handicaps. Ces débats ont permis d'aboutir à la création d'un nouveau modèle interactif élaboré en parallèle et utilisé dans la convention internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

### 3. Vers la création d'un modèle interactif bio-psycho-social

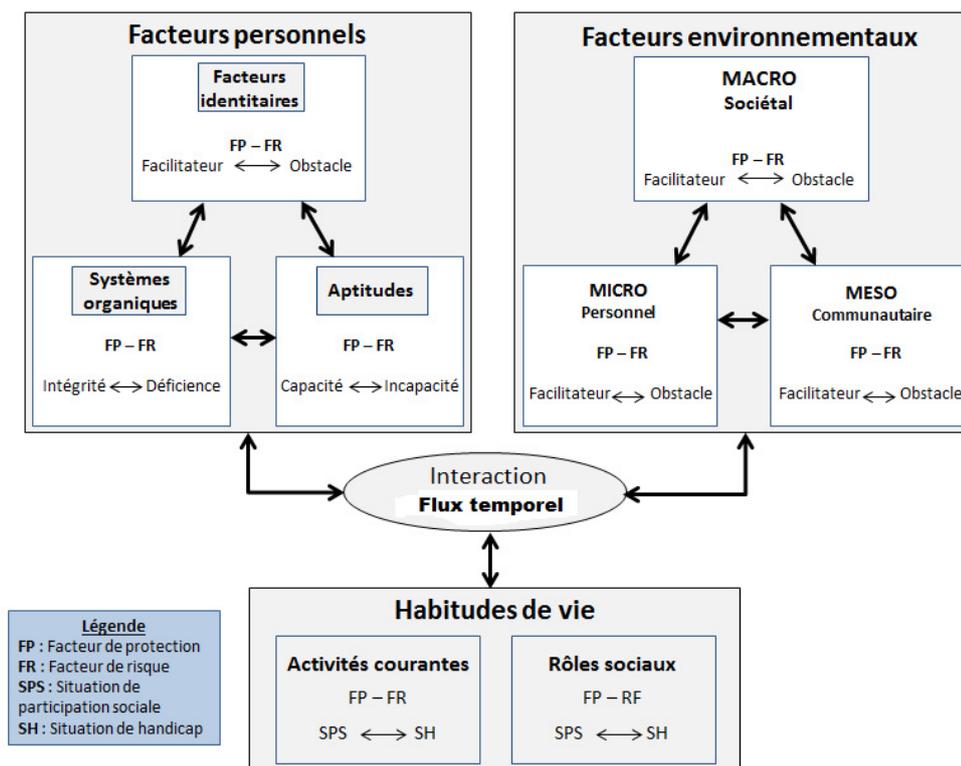
Dans les années 1970-1980, la vision du handicap évolue, et les personnes en situation de handicap se rassemblent au sein d'un mouvement revendicatif, afin de lutter contre la discrimination et promouvoir la création d'un modèle alternatif (17). Ces mouvements, surtout présents aux États-Unis, s'étendent dans les pays francophones notamment au Québec, et permettent l'apparition d'un courant académique les « disabilities studies ». Ce courant fait référence aux études menées dans le domaine du handicap. Il s'oppose aux sciences de réadaptation, afin de développer un modèle social. Puis à la fin des années 1980, des controverses internationales éclatent au sujet de la CIH demandant sa révision afin que celle-ci devienne plus inclusive. Ainsi, différents modèles ont été élaborés, notamment le modèle interactif développé par Patrick Fougeyrollas (6).

#### 3.1. Le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH)

Ce nouveau modèle offre une nouvelle définition du handicap en donnant une importance primordiale aux facteurs sociaux et environnementaux et les identifie ainsi comme des facteurs constitutifs du handicap. Selon Patrick Fougeyrollas, le handicap « correspond à l'incapacité des institutions sociales et économiques à respecter les déficiences et incapacités des citoyens » (5). Un changement de paradigme se crée, avec au cœur de la rupture, la question de la causalité du handicap (5). Cette vision implique un renversement, dans la relation cause et conséquence du handicap, là où autrefois la maladie était perçue comme l'unique explication du handicap. Ce nouveau modèle part des conséquences, puis recherche les causes du handicap, qui peuvent être multiples, d'ordre environnemental, physique ou encore social.

Patrick Fougeyrollas explique que la compréhension du phénomène du handicap se base sur trois domaines conceptuels : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et enfin les habitudes de vie. Les facteurs personnels se définissent comme des caractéristiques intrinsèques de l'individu, classés selon trois agents : les systèmes organiques (ensemble des composantes corporelles), les aptitudes (possibilité pour une personne d'accomplir une activité) et enfin les facteurs identitaires (caractéristiques sociodémographiques, culturelles, économiques propres à l'individu) (18). Ce domaine reprend les codes présents au sein des modèles individuels, cependant le MDH-PPH, les met en interactions avec les facteurs environnementaux, qui quant à eux représentent la dimension sociale du handicap. Les facteurs environnementaux peuvent avoir des origines sociales (système politique, éducatif, règles sociales...) ou encore physique

(architecture, technologies...). Ces facteurs déterminent l'organisation et le contexte d'une société, ils peuvent agir comme facilitateurs ou à l'inverse obstacles à la réalisation des habitudes de vie. Les habitudes de vie correspondent quant à elles à des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la société, permettant la pleine jouissance d'une personne dans la société. Les habitudes de vie s'évaluent sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à « la situation de handicap complète »(18).



Ce modèle interactif appelle à une prise de conscience collective, il demande des changements dans des domaines multisectoriels notamment environnementaux, politiques, éducatifs, mais également d'interroger nos idéologies, attitudes, croyances au sujet des déficiences. L'idéal de ce modèle est la société inclusive, « c'est-à-dire où tout ce qui est actuellement existant ferait l'objet d'une adaptation permettant son utilisation ou sa jouissance, et ce peu importe les caractéristiques morphologiques, fonctionnelles ou comportementales de la population » (5). Pour mener à bien ce projet, il est nécessaire, selon Myriam Winance, de créer de nouvelles normes demandant un travail sur l'élimination des obstacles environnementaux ainsi que sociaux présents lors des interactions, à l'origine de situation de handicap (14).

### 3.2. La création d'une nouvelle norme afin de garantir l'inclusivité des personnes en situation de handicap

Cette forme de normalisation se réfère à une conception sociale du handicap, où celui-ci y est défini « comme le résultat d'une interaction entre les facteurs individuels et environnementaux » (18). Le handicap se révèle par la création d'une rupture dans l'interaction, Goffman aborde cette conception dans la notion « d'importunité » (10). L'importunité du handicap est variable en fonction de l'infirmité, de la situation et du degré d'intensité à laquelle il perturbe l'interaction, ainsi lors d'un discours une personne présentant une déficience motrice sera moins importun que le bégaiement.

Le processus de normalisation se réalise alors par la « production d'une norme qui rend possible l'interaction sans nécessiter la négation de la différence de la personne, au contraire celle-ci est la base du travail de transformation »(14). Ce processus implique l'ensemble de la société, en créant de nouvelles normes qui permettent d'intégrer le handicap sans perturber les interactions. Winance l'explique par l'enjeu qui n'est plus « de correspondre au modèle d'un sujet autonome, qui agit seul mais de fabriquer un sujet dont l'autonomie émerge et repose sur les interactions avec les autres. » (8) La différence est donc intégrée au cours de l'interaction.

### 3.3. La lutte contre le validisme et le capacitisme comme un objectif à la création de cette nouvelle norme

Avec cette nouvelle conception du handicap qui s'enracine au sein de la société une prise de conscience doit s'opérer sur la responsabilité de nos représentations, nos normes ou encore notre environnement dans la création de situation de handicap. De ce fait, les différentes formes de discriminations relatives au handicap se voient pointées du doigt, au sein des mouvements de luttes, afin de permettre leur élimination. De nouveaux termes voient le jour aux Etats-Unis, dans le cadre des « disabilities studies ». Les termes « ableism » et « disablism », sont utilisés afin de « conceptualiser la discrimination fondée sur le handicap et le système qui permet son existence » (19). Comme le souligne Laurence Parent, il n'existe pas de terme officiel français pour qualifier « ableism » et « disablism » (19). Cependant, dans la littérature anglophone une distinction entre ces deux termes est réalisée. Ainsi tout le long de cette étude, nous prenons le parti de traduire « ableism » par validisme et « disablism » par capacitisme, deux néologismes présents dans la littérature française. Il nous a semblé essentiel de réaliser une distinction entre ces deux termes, afin de connaître leur définition et ainsi de mettre en lumière leurs manifestations au sein de la société.

Le validisme se définit « comme un système de croyances, de processus et de pratiques qui produit un citoyen typique capable de travailler et de contribuer à la société d'une manière uniforme et standardisée » (19). Il

s'appuie sur la valorisation de certaines capacités, notamment de productivité ou de compétitivité (20). Cette conception est favorisée par l'utilisation d'un modèle médical du handicap, qui implique un mécanisme de normalisation de l'individu par « réparation » voire « élimination » de l'incapacité, afin de permettre un alignement en termes de performance sur l'Homme valide. Cette vision induit l'ignorance de la « variation de l'être » et notamment leur facilité d'accommodement (20). Le validisme engendre une forme de hiérarchisation entre les êtres humains sur des bases de capacités conduisant à concevoir les personnes handicapées comme des « moins capables » et/ou « affaiblis » (20).

Le capacitisme quant à lui décrit « des pratiques oppressantes de la société qui visent à exclure, à éradiquer et à neutraliser les individus, corps et esprits qui n'entrent pas dans le moule de performance capitaliste » (19). Il cible particulièrement les attitudes discriminatoires, et de manière générale l'ensemble des obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, qui entrave le principe d'égalité. Le capacitisme est socialement construit (21). L'une des principales difficultés du capacitisme est le fait qu'il soit peu reconnu au sein de nos sociétés, induisant une acceptation de ces formes de discrimination, sans même en avoir conscience. Wolbring le décrit comme « le « ism » le plus ancré et accepté de notre société » (20). Il est difficile à mettre en évidence et a la possibilité de prendre différentes formes. Il peut être présent de manière occasionnelle en s'infiltrant dans les discours, les comportements, de façon inaperçue. Mais il peut également prendre une forme systémique en s'enracinant dans la société par le biais de politiques gouvernementales ou de normes sociales intégrées (22). Le capacitisme présente une double spécificité, il peut prendre une forme de dénigrement, voire d'exclusion qui se traduit par des formes de violences physiques ou morales, d'infantilisation. L'exclusion peut également être active par une absence d'accessibilité physique à des services. Il peut également prendre une forme plus insidieuse prédominante dans les discours, en accordant des capacités « extraordinaires » aux personnes en situation de handicap, avec des vertus, entraînant de l'admiration et une fausse bienveillance (23), (24).

Nous pouvons apercevoir un continuum entre le validisme et le capacitisme, comme le décrit Goodley dans cette métaphore : « L'ableism offre un environnement dans lequel la température et la quantité de nutriments permettent la croissance du disablism » (25). En effet, le validisme permet la construction de l'Homme idéalisé basée sur des normes capacitistes induisant une exclusion des personnes considérées comme hors-normes, c'est ce qu'on appelle le capacitisme. De nos jours, les termes de validisme et capacitisme restent encore marginaux, mais commencent à faire leur entrée au sein de débats publics, cela peut s'incarner par l'entrée du mot « validisme » au sein du dictionnaire Le Robert 2022, qui le définit comme : « un système faisant des personnes valides la norme sociale ». Cette faible reconnaissance s'explique par le fait que pour de nombreux auteurs, le validisme, ainsi que le capacitisme restent socialement acceptés

et naturalisés (19), ce qui rend difficile la dénonciation de ces comportements du fait de la non-reconnaissance du phénomène.

#### 4. La place consentie à l'incapacité motrice au sein de la société française

En 2006, l'organisation des nations unies élabore la convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH). Elle sera ratifiée par la France en 2010 et signe une avancée importante au niveau politique dans la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Elle permet d'inscrire une nouvelle conception du handicap au niveau politique et de lutter contre la discrimination sous toutes ses formes. Elle a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées. » (26)

##### 4.1. La CIDPH comme porte d'accès à l'inclusion du modèle interactif au niveau politique

Elle représente une mutation dans la manière de concevoir le handicap, passant d'un modèle individuel, omniprésent dans les politiques internationales à un modèle systémique, qui reconnaît les personnes handicapées comme sujet de droits fondamentaux. Elle impose une nouvelle définition du handicap, cohérente avec le modèle bio-psycho-social : « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité des autres » (26). Cette différence d'approche n'est pas sans conséquence sur les orientations politiques qui ont pu être prises, invitant les États à l'élaboration de politiques inclusives, agissant conjointement sur les facteurs environnementaux ainsi que personnels, reconnus comme producteur de « situations de handicap ». Sa ratification par les États membres leur ordonne, étant donné son caractère contraignant, la mise en place de mesures nécessaires afin d'appliquer cette convention et engage ainsi une obligation juridique.

##### 4.2. L'accès à la maternité un rôle social à valoriser

La CIDPH permet la participation citoyenne des personnes présentant des incapacités dans les différents domaines tels que la santé, l'emploi, l'éducation mais également dans leur vie familiale. Cette participation doit respecter le principe de non-discrimination cité dans les principes généraux. Elle garantit notamment, par son article 23, le droit au respect du domicile et de la famille qui préserve « le droit de se marier et de fonder une famille [...] » ainsi que « le droit de décider librement et en toute connaissance de cause

du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances [...] » (26) Cet article a été explicité, afin de lutter contre les pratiques coercitives autrefois exercées, notamment de stérilisation forcée sur les femmes présentant des incapacités (27). Le droit de choisir de porter et d'élever un enfant ou non, répond à la catégorie des « responsabilités familiales » décrite par Patrick Fougeyrollas dans les « habitudes de vie » du MDH-PPH. Afin de respecter l'article 23 et de garantir l'épanouissement de ces personnes au sein de la société, la convention demande aux États membres de prendre :

Des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles sur la base de l'égalité avec les autres [...]

Cette lutte contre les différentes formes de discriminations se traduit par le principe d'accessibilité universelle, qui permet, d'une part l'élimination des obstacles environnementaux, grâce à l'aménagement des infrastructures qui garantit une accessibilité physique, particulièrement dans les établissements publics et d'autre part, l'accessibilité sociale qui permet « l'éradication de la stigmatisation et d'autres comportements négatifs envers les personnes handicapées » (27).

Cette notion d'accessibilité physique était déjà présente dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (28). Les maternités sont ainsi reconnues comme des établissements recevant du public de catégorie 5, ce qui les oblige à devoir répondre à un certain nombre d'exigences en matière d'accessibilité. L'importance de cette notion a ainsi été réitéré au sein de la convention. Les services de maternité ont également dû développer le soutien à la parentalité, ce qui a permis de donner naissance à des institutions et des parcours adaptés aux personnes en situation de handicap dans le domaine de la périnatalité. L'institut mutualiste Montsouris à Paris est un pionnier en matière d'accessibilité à la maternité, grâce à un établissement entièrement adapté. L'hôpital de la Croix Rousse à Lyon a également inauguré son parcours « handimam » en 2017, qui est présenté comme « un parcours adapté au futures mamans en situation de handicap » (29). Ce parcours présente des locaux et matériels adaptés, ainsi que des consultations spécifiques aux femmes en situation de handicap, afin d'organiser leur venue et de répondre au mieux à leurs besoins.

De même, afin de garantir une accessibilité sociale, la sensibilisation est vue par la convention comme un outil permettant de « combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées » (26). De ce fait, différentes stratégies et plans gouvernementaux ont vu le jour, afin de garantir le soutien à la parentalité. En premier lieu, le plan de périnatalité de 2005-2007 réalisé dans le sillage de la loi du 11 février 2005, met l'accent sur l'amélioration de l'accessibilité physique, ainsi que la formation et la sensibilisation des professionnels de

santé dans le suivi de la périnatalité. Ces idées sont retrouvées quelques années plus tard dans la stratégie nationale de prévention et protection de l'enfance de 2019-2022 avec pour objectif de développer le soutien à la parentalité, ainsi que de renforcer les formations des professionnels. Une stratégie nationale de soutien à la parentalité à visée des parents en situation de handicap est également mise en place en 2018.

#### 4.3. Des avancées encore jugées insuffisantes en France

Cependant, malgré différents changements, plusieurs rapports ont été publiés par l'ONU et par le défenseur des droits (30),(31) dans le but d'évaluer les mesures mises en œuvre par les autorités, pour garantir l'application de la CIDPH. Ces rapports ont montré un résultat mitigé avec des progrès soulignés dans certains domaines. Mais, le défenseur des droits se dit préoccupé par le fait que la France n'ait pas encore pleinement prise en compte le changement de modèle, notamment dans le domaine de l'accessibilité où un retard important a été pris. Le rapport de l'ONU déplore de son côté le maintien du paternalisme dans les mesures gouvernementales, lié à l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap. Ce qui va à l'encontre d'une société inclusive.

De plus, il existe différentes études qui s'intéressent à l'accompagnement des femmes présentant des limitations fonctionnelles au sein de la maternité. Elles ont montré que les sages-femmes présenteraient parfois des représentations sociales au sujet du handicap de ces mères jugées comme stigmatisantes. Les sages-femmes qui disposent d'un rôle de première ligne dans l'accès à la maternité auraient des attitudes ambivalentes. Avec d'une part, une volonté de fournir des soins adaptés avec précaution et d'autre part, des attitudes de jugement liées à la présence de préjugés (32), (2), (3). Plusieurs facteurs ont pu expliquer cette ambivalence, notamment le manque de connaissance sur le handicap, mentionné dans plusieurs études, ainsi que le manque de ressources d'ordre architectural, matériel ou encore professionnel. Dans l'étude de Walsh-Gallagher, les attitudes de jugement des professionnels s'expliquent par une perception « d'anormalité » des patientes, nécessitant un accompagnement différent.

En ce sens, il semble nécessaire de s'intéresser aux représentations sociales présentes chez les professionnels de santé, afin de comprendre leur conception du handicap, mais également de pouvoir analyser l'ensemble des normes et valeurs auxquelles se réfèrent les professionnels, afin de guider leurs pratiques. Ainsi nous pouvons nous demander :

**En quoi les représentations sociales des sages-femmes au sujet des femmes ayant une incapacité motrice sont le reflet de normes sociales validistes et capacitistes ?**

## 2<sup>ème</sup> partie : Matériel et méthode misent en place sur l'enquête des représentations sociales

---

## 1. Présentation de la méthodologie

Le questionnement introduit précédemment nous a conduit à la volonté de mettre en lumière le cadre social qui entoure les femmes présentant une incapacité motrice au cours de leur maternité. Afin de comprendre l'origine des débats qui pousse certains citoyens, et notamment professionnels de santé à remettre en question la légitimité de leur fonction parentale. Face à la prescription de certaines instances qui garantissent aux personnes ayant des incapacités, le droit d'évoluer au sein d'une société dites inclusives. Et une littérature scientifique qui constate, quant à elle, la réticence de certains praticiens de santé sur l'accès à la maternité. Créant un écart entre le prescrit des instances officielles et la réalité du terrain constatée.

### 1.1. Démarche de recherche : l'entretien révélateur des représentations sociales

Nous avons voulu comprendre en quoi le handicap peut être à l'origine d'une figure de stigmatisation empêchant ceux qui le détiennent d'accéder à des droits les plus fondamentaux, tels que la maternité dans un accompagnement bienveillant. Afin de tenter d'apporter des réponses à nos interrogations, nous avons fait le choix de conduire une exploration de terrain nous permettant de recueillir des témoignages lors de discours oraux et ainsi d'exposer les représentations sociales des professionnels de santé, les guidant dans leurs pratiques. Pour cela, l'entretien s'est imposé comme une méthode de recueil de données comme la plus adaptée. Effectivement, « l'enquête par l'entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits (représentations sociales et pratiques sociales) dont la parole est le vecteur principal » (33).

Les données issues de notre terrain de stage, nous ont permis de nous confronter à la réalité des discours des praticiens concernant le handicap et la maternité. Ces discours traduisent d'une perception « d'anormalité » face au handicap, décrite par Walsh-gallagher au cours de son étude (3). Ainsi, pour répondre au mieux à notre problématique, nous avons fait le choix d'une démarche dite compréhensive. Notre but étant de révéler les origines des représentations sociales présentes au sein de notre population, ainsi que les pratiques qui en résultent. Pour cela, « l'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques (...) lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent » (33).

Le choix d'interroger des sages-femmes pour les besoins de ce mémoire c'est vite imposé à nous. D'une part, car ce travail de fin d'étude s'inscrit dans un but d'obtention d'un diplôme de maïeutique, ce qui permet à l'enquêteur de connaître la fonction de ces professionnels de santé, et ainsi leur rôle majeur dans l'accompagnement de ces mères dans leur projet de maternité. Ce qui en fait un deuxième atout dans le choix de cette population, les sages-femmes

se présentent comme des soignants de première ligne, ce qui leur permet d'avoir des expériences directes avec des patientes ayant des incapacités. Malgré cela, il existe très peu d'études réalisées à partir du point de vue de ces praticiennes, offrant un champ de découverte important.

Préalable à la réalisation des entretiens, un accord auprès des chefs de services a été requis au sein des différentes structures hospitalières, puis au travers de mails envoyés aux différents cadres des services. Nous avons demandé à être mis en relation avec les sages-femmes de leur unité. Seulement des renseignements sur le thème de notre sujet et sur les attentes, à savoir la réalisation d'un entretien avec une sage-femme ayant déjà eu une expérience d'accompagnement avec des femmes présentant une déficience motrice a été stipulée. Ce travail de mise en relation n'ayant que très peu abouti, des modalités de recrutement selon un mode d'accès direct ont été mises en place (33). Ainsi, la proposition de réalisation d'entretiens directement sur le terrain auprès des praticiens, sans intermédiaires, a contribué à l'aboutissement de la majorité des entretiens. Par la suite, un mode de recrutement par accès indirect a également dû être mobilisé pour des raisons d'efficacité de recrutement dans le temps imparti. Ceci a été réalisé par l'intermédiaire de relais institutionnels (université) et grâce à la méthode de proche en proche (33). Cela nous a permis d'accéder à des enquêtées sensibilisées à la question du handicap moteur, notamment par l'intermédiaire de leurs travaux de fin d'étude.

Par la suite, il a été demandé aux enquêtées le choix d'une date de réalisation, les modalités d'entretien préférentielles (par appel téléphonique, visioconférence ou encore présentiel), ainsi que le lieu de réalisation de l'enquête. Les interviews ont, pour la plupart été réalisés à distance, excepté trois d'entre eux qui se sont déroulés sur leur lieu de travail. Cette diversité de contexte de passation offre un biais méthodologique probable à prendre en compte lors de l'interprétation des résultats. De plus, Blanchet et Gotman expliquent l'importance du choix de la scène, le lieu de travail invite l'interviewer à maintenir dans un rôle de professionnel qui encourage à la production de discours maîtrisé et soutenu (33).

## 1.2. La population enquêtée

Comme le souligne Alain Blanchet et Anne Gotman, « la définition de la population est incluse dans la définition même de l'objet » (33). Ainsi, nous avons fait le choix d'interroger des sages-femmes avec un critère d'inclusion principal. Ce critère est l'expérience d'au minimum un accompagnement d'une patiente vivant avec des incapacités motrices. Considérant l'analyse des pratiques professionnelles comme un critère à étudier, il nous a semblé inadapté de questionner des praticiennes ne présentant aucune expérience. Cette volonté de s'intéresser uniquement à la catégorie de la déficience physique est liée, notamment à une contrainte de temps. Ce travail de recherche étant relativement court, il nous semblait irréalisable de proposer une étude comparative. Mais également afin de pouvoir analyser les attitudes professionnelles, ainsi que les pratiques de soins et de services autour de

l'incapacité motrice. Cependant, aucune autre sélection sur le type de déficience motrice n'a été faite, afin de pouvoir confronter les différences de représentations présentes en fonction de la « sévérité » du handicap. Mais également de pallier aux difficultés rencontrées que représente le choix d'une population plus restreinte. Il a été choisi de privilégier la diversité tout en permettant de recueillir davantage de données.

Nous avons également réduit notre population d'enquête autour des professionnels de santé exerçant au sein de structures hospitalières de type deux et trois (c'est-à-dire composées respectivement d'une unité de soins intensifs de néonatalogie (type 2), ainsi qu'une unité de réanimation néonatale (type3)). Ce choix nous a permis d'exclure volontairement le domaine libéral, afin de pouvoir nous intéresser à la place consentie au handicap dans le domaine de la périnatalité, au sein d'institutions que représente l'hôpital public. Ces établissements de type deux et trois ont été sélectionnés, afin de pouvoir confronter certaines données. Notamment en termes de moyens mis en place au niveau architectural et institutionnel au cœur d'infrastructure présentant des capacités équivalentes en matière d'effectif et d'investissements financiers. D'autre part, ils représentent les centres hospitaliers les plus importants pour lesquels dépend l'université de Lyon Sud, ce qui assure une certaine forme d'homogénéité des pratiques enseignées.

Au total nous avons pu interroger neuf sages-femmes exerçant dans quatre structures hospitalières différentes. Quatre praticiennes sont issues du centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne, trois de l'hôpital de La Croix Rousse à Lyon. Ainsi que deux sages-femmes enseignantes ayant maintenu conjointement une activité hospitalière, respectivement dans un type deux et trois de la métropole, dont le nom des structures sera maintenu anonyme par souci d'identification des enquêtées. Il est à noter que pour l'une de ces praticiennes, l'exercice de l'entretien semble aisé au vu de son ancienneté dans sa fonction d'enseignante, qui la conduit à une répétition de cet exercice au travers de différents mémoires. Ainsi, il est important de prendre en compte que le biais de désirabilité sociale est d'autant plus présent avec ces deux professionnelles qui représentent une figure de l'enseignement. Cela les invite à écarter certains faits ou dires, afin de maintenir une position d'exemple et de neutralité dans leur récit d'accompagnement face à un enquêteur qui figure comme élève en dehors de l'entretien.

Les professionnelles interviewées présentent des profils sociologiques distincts visualisables dans l'annexe I, du fait de leur âge allant de 24 à 62 ans, de leurs formations ou encore fonctions. Elles œuvrent dans les différents services de maternité : consultation obstétricale, salle de naissance et suite de couche. Cette pluralité de services a permis de récolter des témoignages de sages-femmes ayant rencontré ces patientes dans différents contextes et dans les différentes étapes de la maternité.

## 2. Outils utilisés pour l'exploration de terrain

Pour répondre à notre objet de recherche, nous avons fait le choix de conduire des entretiens compréhensifs. Cette méthode nous semble la plus adaptée, car elle s'appuie sur la conviction que « les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus » (34). Ils permettent aux enquêtés de devenir les informateurs principaux de l'étude induisant leurs réalités subjectives comme un savoir à explorer. L'entretien compréhensif s'inscrit dans un style « conversationnel » permettant que « l'échange entre enquêteur et enquêté s'approfondisse le plus possible jusqu'à atteindre des informations essentielles » (34). Dans le cadre de ces interviews, nous amenons nos enquêtées à expliciter leurs pratiques dans le détail, afin de tenter de comprendre l'organisation institutionnelle qui les sous-tendent. De même que leurs attitudes, représentations et valeurs qui les guident dans leurs agissements.

## 2.1. La création d'une grille d'entretien

Pour mener à bien ces interactions, une grille d'entretien a été élaborée à partir de données observées sur le terrain, ainsi que des lectures préalables. La lecture a pour but, d'une part de « dresser l'état du savoir sur la question traitée », mais aussi de remplir une fonction de « problématisation » (34). Cette grille a été élaborée en gardant comme fil conducteur l'objectif de répondre à notre problématique. Ainsi les questions ont été rédigées en fonction de différents thèmes, qui nous ont semblé essentiels dans la production d'éléments de réponses. Les thèmes retenus pour le guide sont :

- Les représentations sociales du handicap
- Les représentations sociales de la maternité
- L'expérience des professionnels
- L'organisation institutionnelle
- Les freins et facilitateurs à l'accompagnement
- La formation des professionnels
- Les sentiments des professionnels

Ces thèmes ont été choisis afin d'étayer notre question centrale. La hiérarchisation des thèmes abordés a été réalisée selon la méthode Moliner et Guillemi, qui scinde le guide en trois fonctions essentielles : descriptive, prescriptive et d'évaluation (35). Nous avons donc fait le choix de commencer nos interviews par des questions à visée descriptive (Comment est-ce que vous définiriez le handicap moteur ?). Ces interrogations permettent aux enquêtées de définir au sens large l'objet d'étude, à partir de leurs connaissances dans le domaine, ce qui induit un accès aux représentations sociales des enquêtées sur cet objet. La deuxième partie du guide s'intéresse aux pratiques des professionnelles et à l'organisation des services (Pouvez-vous me raconter votre accompagnement avec une femme en situation de handicap moteur ?). Elles répondent à une fonction prescriptive, permettant d'établir un rapport entre les pratiques et l'idéologie des praticiens. Enfin, la grille se termine avec des interrogations permettant le jugement de l'objet

(Quel est votre avis sur le désir de maternité chez ces femmes ?), qui nous donne accès aux valeurs et normes sociales présentes chez les enquêtés. La grille a été maintenue selon cet ordre chronologique, afin que la fonction descriptive puisse permettre une approche des plus spontanée sur l'objet d'étude, puis que l'entretien se termine sur des questions à fonction d'évaluation demandant aux enquêtées, la production d'un discours plus engagé mettant en jeu leurs systèmes de normes et valeurs dans un climat de confiance. L'entretien se termine sur cette question ouverte : « Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez évoquer dont je n'ai pas parlé ? ». Elle permet aux interviewées de leur laisser une marge de liberté sur l'objet d'étude, afin qu'elles puissent partager sur ce dont elles avaient envie.

Pour tester la robustesse du guide, deux entretiens à usage exploratoire ont été réalisés (33). Ces entretiens ont permis la familiarisation avec la grille d'entretien, et notamment avec le rôle d'enquêteur. Kaufman averti sur le risque d'instaurer une forme de domination, ce qui induit que l'enquêté se soumet à l'enquêteur, impliquant des réponses impersonnelles (34). Or, dans le cadre de l'entretien compréhensif, l'enquêteur s'adresse à des informateurs susceptibles de lui livrer les raisons de leurs représentations sociales. En ce sens, Kaufman invite de « briser la hiérarchie », impliquant de trouver un ton « beaucoup plus proche de celui de la conversation entre deux individus égaux que du questionnement de haut » (34). Ces entretiens ont permis une première approche afin d'appivoiser ce nouveau rôle d'enquêteur. De même que pour limiter le biais de désirabilité sociale, il a été nécessaire de trouver une forme d'engagement par le rire, la reformulation, l'acquiescement. Ceci a favorisé le climat de confiance, permettant aux enquêtés de se livrer plus facilement, notamment sur les questions ramenant à des normes sociales. Gotman explique que « rien ne sert de s'effacer, de regarder de biais, de baisser les yeux, de prendre un air modeste, de se faire tout petit et oublier, nul ne croira que vous n'avez pas d'opinion sur le sujet qui vous occupe, ni de préférence aucune » (36).

Les entretiens exploratoires ont également été utilisés afin de soumettre la grille à la critique, ce qui a contribué à sa modification, avec comme objectif de pouvoir mettre en lumière différentes pistes de travail non explorées jusqu'à présent ou faciliter la liberté de parole. Plusieurs questions ont été ajoutées, une première sur la définition du rôle de mère (Comment définiriez-vous le rôle d'une mère ?), qui a permis d'accéder aux représentations sociales de la maternité et ainsi aux normes qui les sous-tendent. Cette interrogation nous a permis d'analyser la manière dont le handicap peut potentiellement impacter ce rôle et induire des changements dans l'accompagnement des ces patientes. Une deuxième question, sur les réactions de l'équipe de soin a été ajoutée, avec comme but de favoriser l'expression de jugement et de valeur, sans impliquer les propres émotions de l'enquêtée, ce qui a été une façon de détourner le biais de désirabilité sociale, mais également de connaître plus largement la présence de jugement au sein de la maternité. Au cours d'une discussion avec une informatrice, la

tétraplégie a été évoquée, ce qui a donné lieu à une conversation sur l'implication de la « sévérité » du handicap dans les représentations de la maternité. Il a semblé pertinent de rajouter cette question : « Est-ce que la sévérité du handicap peut impacter le maternage ? » en donnant comme exemple la tétraplégie. Ce qui a donné lieu à l'obtention davantage d'avis nuancés.

Le guide final se compose de quatorze questions réparties en trois thèmes principaux : les représentations sociales du handicap et de la maternité, l'expérience des professionnelles au sein de structure hospitalière, ainsi que l'analyse de cet accompagnement (annexe II).

Après la finalisation de cette grille, nous avons pu débiter les entretiens. Afin d'amorcer au mieux ces interviews, un cadre contractuel à la communication a été élaboré (33). Ce cadre a permis de laisser la place à de brèves présentations, ainsi que sur les attendus et les objectifs du travail. Il a été demandé à chaque participante une autorisation orale pour la réalisation d'entretiens enregistrés, avec au préalable des explications sur l'anonymisation et sur l'analyse des données. L'anonymat a été préservé lors de la retranscription, le nom des lieux a été masqué et il a été fait le choix d'attribuer des noms d'emprunt à chaque participante, afin de fluidifier la lecture des verbatims. L'intégralité des entretiens a été enregistrée, afin de permettre leur retranscription littérale. Les verbatims sont ainsi consultables en ligne.

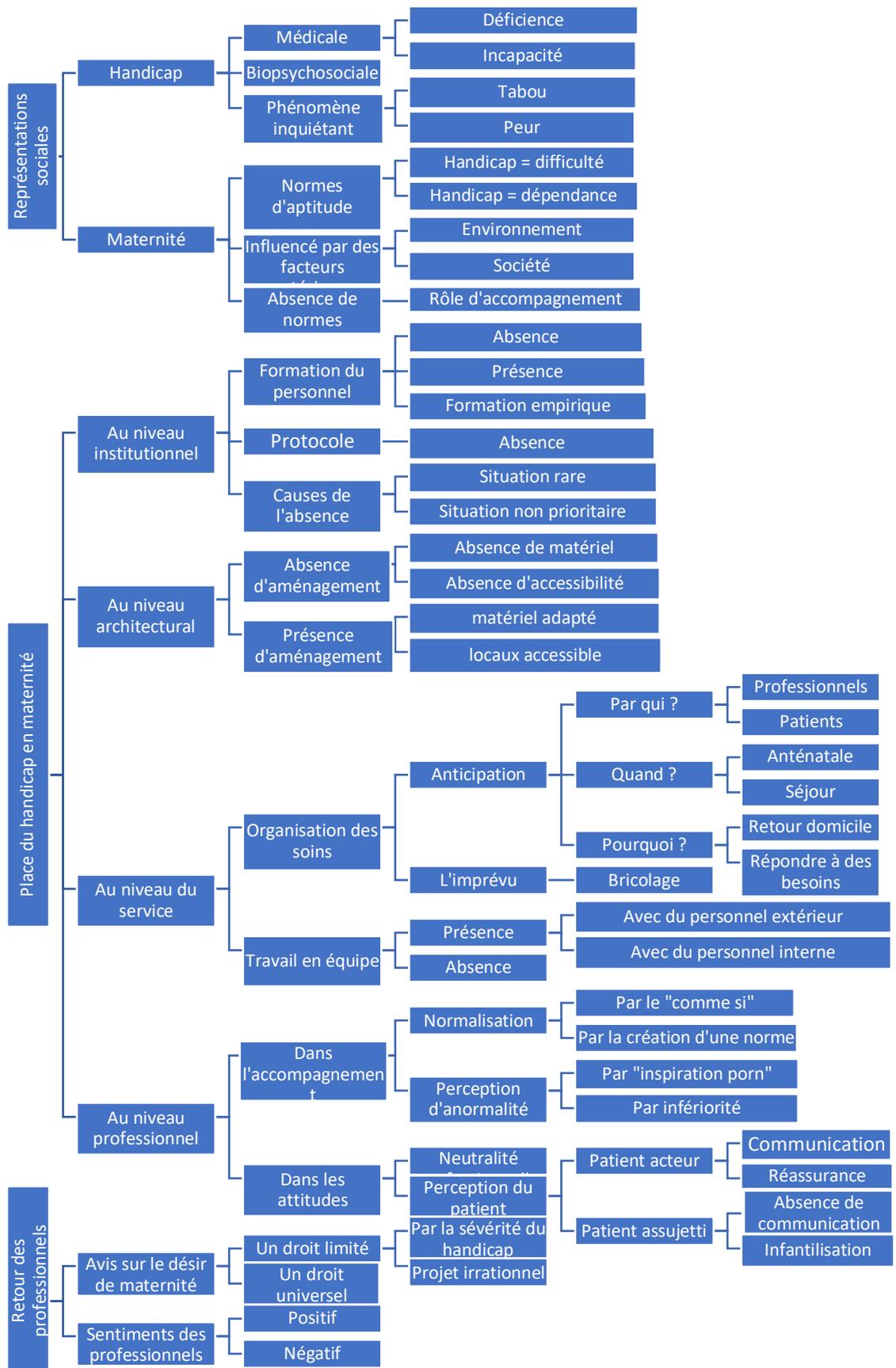
## 2.2. L'analyse des entretiens

Après la réalisation et la retranscription littérale de l'ensemble des entretiens, il est venu le temps d'analyser ce contenu. Le choix de la méthode d'analyse s'est fait de façon minutieuse, afin de permettre la meilleure compréhension du matériel. Pour traiter les données récoltées, l'analyse thématique nous a semblé la plus pertinente. Cette méthode semble remplir aux mieux nos objectifs de compréhension, car selon Blanchet et Gotman, elle est présentée comme « cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations » (33).

Ainsi « La thématisation constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de la recherche » (37). Le thème constitue une catégorie dans lequel se regroupe un ensemble de termes présentant un sens commun. Cette méthode répond à deux fonctions principales, décrite par Pierre Paillé et Alex Mucchielli, une fonction de « repérage », qui permet de relever l'ensemble des thèmes du corpus. Une fonction de « documentation » qui permet de mettre en lien les différents entretiens entre eux, pour mettre en évidence les parallèles et oppositions (37).

Pour mener à bien ce travail d'analyse, les deux auteurs décrivent deux démarches de thématisation distinctes : la thématisation continue et la thématisation séquencée. Nous avons fait le choix de réaliser une démarche de thématisation continue dont le but de cette méthode étant de réaliser un repérage des thèmes au fur et à mesure de la lecture des entretiens, sans les avoir prédéfinis. Elle offre un avantage considérable, car elle permet un repérage non exhaustif des thèmes, permettant une analyse « vraiment fine et riche du corpus » (37). Nous avons retranscrit ces thèmes au sein d'un « relevé de thème », « document contenant la liste linéaire des thématisations » (37). Puis une analyse du relevé de thème, afin de mettre en évidence certains liens (parenté, opposition, complémentarité...) qui relient les thèmes entre eux a pu être réalisé. Ce qui a abouti à un travail de catégorisation, permettant de les classer au sein de rubriques. La rubrique se distingue du thème par son « degré de généralité » (37), elle permet de définir un ensemble de thèmes. Tout au long de l'analyse, des modifications et ajustements ont été réalisés sur les rubriques et sous-rubriques, afin d'aboutir à une analyse ayant permis de balayer l'ensemble des entretiens de façon uniforme et satisfaisante.

Ainsi après avoir catégorisé l'entièreté de notre corpus, nous avons pu réaliser un « arbre thématique » qui correspond à une « schématisation rassemblant l'ensemble des regroupements thématiques, normalement sous la forme de subdivisions entre des troncs et branches » (37).



Notre arbre thématique présenté ci-dessus reprend l'ensemble des rubriques et sous-rubriques développé autour de nos trois thèmes principaux. Pour des raisons de lisibilité, les thèmes relevés n'ont pas été énumérés sur cette arbre. Cette vue panoramique, nous a permis de mettre en évidence quatre axes d'analyse, afin de répondre au mieux à notre problématique.

- Le handicap : l'impensé de la maternité
- Les capacités physiques comme conditions d'accès à la maternité
- Le handicap : une inquiétante étrangeté
- Le handicap : un phénomène bio-psycho-social

Ces axes seront ainsi développés dans la partie discussion, avec un panel d'extrait d'entretiens directement intégrés pour permettre une meilleure illustration et compréhension des propos avancés.

## 3<sup>ème</sup> partie : Discussion sur la place de la déficience motrice au sein des maternités

---

Ce travail d'analyse nous a permis de répondre à notre problématique concernant la présence de normes, notamment capacitistes et validistes au sein des représentations sociales des sages-femmes. Nous avons choisi de discuter dans cette partie des quatre principaux axes thématiques retenues au cours de nos entretiens, afin d'apporter des éléments de réponses à notre objet de recherche. Nous verrons ainsi dans un premier temps, la manière dont la maternité s'inscrit au sein d'un univers validiste, plaçant la déficience motrice comme un phénomène marginal oublié. Nous verrons par la suite, la façon dont cet univers validiste crée des conditions optimales à l'émergence de normes capacitistes dans la conception du rôle de mère. Cette idéologie qui érige les normes de capacité comme clef d'accès à la maternité. Puis nous verrons comment le concept « d'inquiétante étrangeté » décrit par Freud, s'accorde parfaitement avec les représentations sociales de l'incapacité motrice présentes, nous permettant de comprendre les différentes stratégies et attitudes des professionnels de santé dans l'accompagnement. Enfin, il nous a semblé essentiel de terminer ce travail d'analyse en soulignant les avancées inéluctables réalisées au sein des maternités dans le but de correspondre à une société plus inclusive.

## 1. Forces et limites de l'étude

Comme tout travail de recherche, celui-ci présente ses forces et ses limites que nous avons décidé d'évoquer au préalable de la discussion. Premièrement, nous avons pu mettre en évidence la présence de plusieurs biais cognitifs ; d'une part liée à l'intérêt porté sur l'analyse des pratiques professionnelles des enquêtées, qui s'est vu limité par une absence de leurs observations. Etant donné la courte durée imposée dans la réalisation de ce travail de recherche, nous avons été confrontés à l'impossibilité d'observer les pratiques. Nous avons donc pris le parti de les analyser qu'au travers de récits descriptifs de nos enquêtées qui pouvaient présenter des biais mnésiques, du fait du temps écoulé entre l'expérience vécue et leur témoignage. Ainsi, un biais d'affinement associé à celui de désirabilité sociale pouvait induire l'interviewée à omettre explicitement certains détails. Pour les limiter au maximum, nous avons utilisé des relances notamment avec un engagement de la part de l'enquêteur dans un but d'éveiller certains souvenirs.

D'autre part, nous pouvons également souligner le risque de perception sélective de certaines normes sociales de la part de l'enquêteur. En effet il existe un risque réel de sélection de certains arguments par l'interviewer, afin de confirmer ses hypothèses élaborées sur des sujets, comme « la discrimination au sujet du handicap ». D'autant plus que ces thèmes présentent un fort potentiel d'engagement moral, impliquant une volonté de les dénoncer afin d'y lutter. Ainsi, il nous a semblé indispensable de développer notre dernière partie de l'analyse sur les progrès réalisés dans les maternités en matière d'inclusivité en prenant à contre-pied la problématique

de départ. Une omission explicite de ses avancées aurait induit une analyse incomplète et faussée liée à un fort biais de sélection.

La principale force de notre étude, se trouve sans aucun doute sur la faible prévalence d'étude réalisé à ce sujet. Ce qui a permis la mise en évidence de nouveaux éléments de réponse en matière d'inclusivité dans les maternités. En ce sens, malgré le faible nombre d'interviewées, nous avons pu exposer la présence de représentations sociales pouvant induire des formes d'inégalités. Un nouvel angle de vue inédit a pu être abordé sur les difficultés rencontrées par les femmes en situation de handicap dans le domaine de la périnatalité, en s'éloignant du domaine médical-déjà traité. Ce sujet étant que très peu évoqué en France, il a permis une ouverture sur un nouveau champ des possibles encore peu exploité.

## 2. Quand la déficience motrice devient l'impensé de la maternité

La maternité chez les personnes en situation de handicap a toujours été un sujet de débat. Au cours du XX<sup>ème</sup> siècle, les femmes présentant des incapacités faisaient l'objet d'une stérilisation forcée dans différents pays anglo-saxons. Aujourd'hui encore, la France se nourrit de débat sur l'accès à la sexualité de ces personnes au travers de « l'assistance sexuelle » laissant aux mains des politiques l'accès ou non à un droit universel. Ces idéologies induisent des représentations sociales ancrées au sein de notre société. Cela se reflète, comme nous le verrons, sur les prises de décision au sein de l'hôpital public ou plutôt sur l'absence de considération de ces patients dans les décisions.

### 2.1. Un phénomène sociétal passé sous silence

Il existe de nos jours, ce que Dominique Masson nomme « le maintien d'un déni du droit à la maternité des femmes handicapées », au sein des attitudes de certains professionnels ou encore des institutions (38). Cette forme de déni d'accès à la maternité est évoquée par Sophie, qui déclare : « *Je pense que d'un point de vue... enfin que la société n'intègre encore pas trop, trop, la maternité chez les femmes qui ont un handicap* ». Cette idée est également retrouvée dans l'entretien d'Amandine qui souligne cet impensé dans la société : « *Encore je pense que c'est aussi le fait de comment je dirais... Pas tabou, mais il y en a qui ne savent pas encore que des mamans en situation de handicap moteur peuvent quand même réussir à devenir mère, et je pense que ça aussi c'est encore un peu tabou dans notre société.* » Parfois ce déni de maternité est assigné à un principe d'asexualité véhiculé par les médias comme le déclare Béatrice Idiard Chamois, sage-femme à l'institut Montsouris. Où selon elle les « personnes handicapées » sont vues comme des « anges asexués » (39). Ce questionnement sur la sexualité est évoqué dans l'entretien de Françoise qui se dit interpellée en apprenant que la

grossesse de sa patiente était spontanée « *Bah ça nous a interpellés (rires), ça nous a interpellés, et je ne sais pas comment ils ont fait (rires). Parce que monsieur était handicapé aussi (...)* »

Cependant, l'Etat français tente de réaliser des avancées notamment dans la considération de la parentalité chez les personnes vivant avec des incapacités. Grâce à la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées, présentant les articles 22,23 et 25, concernant le respect de la vie privée, le respect du domicile et de la famille. Ces articles garantissent la reconnaissance aux personnes handicapées de décider librement de leur nombre d'enfants et de leurs espacements (40). Néanmoins, Béatrice Idiard Chamois, s'insurge du retard pris par la France : « Comment un Etat tel que la France peut-il omettre de parler de la parentalité et du handicap lorsque des parents handicapés désirent un enfant » (39). Dans les entretiens de Laurence, Amandine et Sophie, ce retard est lié à une absence de considération par l'hôpital public, concernant la place du handicap au sein de la maternité. « *Parce que je dirais que le handicap reste un sujet tabou pour plein de gens, que c'est pas la priorité et voilà.* » (Sophie), « *C'est pas quelque chose qui est forcément jugé prioritaire* » (Amandine), « *Après bah voilà c'est le dernier souci de l'hôpital aussi.* » (Sophie).

## 2.2 Comment cet impensé se traduit-il au niveau de la pratique professionnelle ?

Afin de pouvoir respecter au mieux la CIDPH, différents plans gouvernementaux ont vu le jour, comme nous avons pu le constater dans les parties précédentes. Malgré ces différentes stratégies mises en place, l'absence d'information concernant la maternité chez les femmes en situation de handicap est décrite par la majorité des enquêtées : « *Alors moi j'ai fait mes études entre 80 et 83 (...) et jamais jamais pendant mes études nous avons évoqué le handicap moteur* » (Laurence), « *Je n'ai pas eu de cours directement dans ma formation initiale par rapport à ça* » (Céline), « *on n'apprend pas à s'en occuper* » (Sophie). Ce manque d'information s'explique selon les sages-femmes par le caractère exceptionnel de la situation, ou par le manque de temps durant la formation. « *Le manque d'information, c'est le fait que ce ne soit pas assez commun.* » (Amandine), « *parce qu'heureusement c'est un truc qui est assez rare* » (Mathilde), « *C'est compliqué de former sur tous les cas exceptionnels dans une formation qui est déjà contrainte dans le temps* » (Céline). Cependant, certaines des enquêtées nous déclarent avoir acquis une certaine expérience de manière empirique : « *c'est avec l'expérience tu vois et les années qu'en fait je me suis un peu posée les questions* » (Laurence), « *C'est en ce formant sur le terrain, il n'y a que le terrain* » (Emilie). Néanmoins, Charles Gardou, nous affirme l'importance de « rejeter le scientisme », car selon lui, l'accompagnement de ces patientes ne relève pas de « l'amateurisme. Cela requiert des savoir-faires éprouvés et maîtrisés, des connaissances dont il ne suffit pas de

posséder quelques fragments. »(41). De plus, l'ensemble des interviewées note l'absence de protocole présent au sein de leur infrastructure pour accompagner ces patientes. Deux interviewées nous déclarent avoir reçu des cours durant leur formation initiale : « *oui je crois qu'on a eu des cours en 5<sup>ème</sup> année normalement* » (Pauline), « *après je sais aussi que à l'école on a quelques cours assez rapides sur le handicap* » (Amandine). Il est à noter que ces deux enquêtées sont diplômées depuis moins de deux ans, ce qui peut potentiellement manifester une volonté récente d'intégrer le handicap au sein de la formation de maïeutique.

En plus du manque de formation présent chez les professionnels de santé, la France présente un retard considérable en matière d'accessibilité comme le dénonce le défenseur des droits dans son rapport publié en 2020, qui se dit préoccupé par le fait que la France n'aie pas encore pleinement pris en compte le changement de modèle, en particulier en matière d'accessibilité (30). Ce constat était déjà présent dans le rapport de l'ONU en 2019, qui déplorait déjà l'inaccessibilité de nombreuses infrastructures publiques et privées (31). La CIDPH rappelle que l'accessibilité, se présente comme « une condition préalable essentielle de la jouissance effective par les personnes handicapées, sur la base de l'égalité. » Malgré la présence de chambres conçues pour l'accueil des personnes en situation de handicap, certaines sages-femmes nous informent de l'absence de commodité de ces aménagements, comme le souligne Emilie qui nous confie : « *je trouve que le plan de travail pour changer bébé tout ça, il n'est pas aux normes* », Mathilde déclare que les chambres sont aménagées selon des standards pour des patients handicapés mais sans prendre en compte leur rôle de mère : « *elle était assez adaptée pour un patient handicapé, après c'était pas adapté pour une maman handicapée* ». Cette absence d'aménagement amène de la difficulté pour ces patientes de s'occuper de leur enfant, les plaçant ainsi dans une situation handicapante et de dépendance vis-à-vis du personnel.

### 3. Les capacités physiques comme norme d'accès à la maternité

Malgré la volonté de la France à vouloir changer le modèle de conception de handicap, le modèle médical reste ancré au sein de notre société. Ce qui favorise la présence de discrimination, appelé capacitisme, pour lequel « les personnes handicapées sont perçues, (...), comme des versions amoindries et incomplètes des personnes valides, des êtres ontologiquement inférieurs, cette essentialisation justifiant leur position dominée dans la société » (42). Ainsi il nous a semblé essentiel de questionner indirectement le modèle de conception du handicap auquel se réfère les sages-femmes.

#### 3.1. L'omniprésence du modèle individuel

Il s'est avéré que la majorité des enquêtées, au nombre de sept, présente une vision médicale. Leurs définitions peuvent être reliées aux notions de déficience et d'incapacité décrit par Philip Wood dans la CIH. La CIH qui pour rappelle reste l'archétype du modèle individuel. La déficience se définit comme « toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique » (9). Cette dimension de perte d'intégrité biologique, est retrouvée auprès de différentes enquêtées « *c'est une part de soi (...) qui a disparu* » (Laurence), « *c'est des gens qui ont un déficit quelconque* » (Mathilde), « *du moment qu'on n'est plus avec tous ses sens, toutes ses capacités motrices, on est porteur d'un handicap* » (Anne-Claire). De plus, nous pouvons également analyser une forme de hiérarchisation du handicap basée sur la sévérité de la déficience. « *On pense à fauteuil roulant, pour un handicap vraiment sévère* » (Amandine), « *son mari qui lui aussi est handicapé mais un peu moins qu'elle* » (Laurence).

La notion d'incapacité quant à elle résulte de la déficience et se définit comme « toute réduction, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. » (Institut national de la santé et de la recherche médicale (France) et Organization, 1988). Céline nous offre une définition des plus fidèles au modèle de Wood « *c'est une atteinte anatomique ou corporelle qui amène une restriction dans la vie des patientes au quotidien.* » Certaines enquêtées définissent la restriction d'activité comme une perte de liberté, comme le décrit Sophie « *c'est une personne qui n'est libre de se déplacer comme elle le voudrait.* », ou encore Pauline « *une diminution dans tout ce qui va être l'autonomie, les déplacements* ».

Les notions de déficience et d'incapacité se présentent comme un terrain fertile à l'apparition du validisme. Le handicap est alors perçu comme une fatalité « biomédicale », induisant une restriction d'activité. Comme nous avons pu l'analyser, la notion d'incapacité est définie comme une limitation d'activité considérée comme normale. En ce sens, elle place les normes de performance et de validité sur un piédestal, comme un idéal à rejoindre. Sous le prisme d'une vision médicale, la prise en charge du handicap se fait par « réparation » de l'incapacité, au moyen de rééducation. Comme le décrit Céline qui nous explique sa prise en charge avec « *des personnes qui avaient des handicaps moteurs plutôt modérés, ou en tout cas qui étaient plus dans la rééducation.* » Mais également par des moyens de compensation, envisagés par Laurence, afin de palier une perte d'autonomie : « *même si tout ça je pense que ça peut être compensé par pleins de choses* ». Le handicap est alors perçu comme un écart négatif, qui nécessite d'être gommé afin de pouvoir s'aligner à l'Homme valide. Cette conception permet l'épanouissement du validisme comme « un système de croyance qui privilégie les notions normales du corps/esprit et des capacités qui sont culturellement construites » (43). Cette façon d'envisager le handicap

implique l'apparition de jugement de valeur sur les personnes ayant des incapacités considérées comme « inférieures et manquantes » (43).

### 3.2. Devenir mère : un rôle basé sur des capacités physiques

Aujourd'hui l'idéologie du maternage doit répondre aux mêmes critères de configuration du citoyen idéal (44). La mère, comme le citoyen doivent se présenter comme « capable, autonome, productif » (45). Ils répondent ainsi à des valeurs capacitistes, leur permettant une inclusion dans une société normée. Cependant la vision d'incapacité associée au handicap entre en opposition avec ces représentations de figure maternelle idéale, qui présente une « dextérité physique (...), une énergie sans fin, une stabilité émotionnelle, mentale et physique » (44), laissant une vision de femme dépendante, incapable de s'occuper d'un enfant seul. Ces idéologies deviennent une entrave dans l'abord de ce rôle social de mère. Malgré que l'accès à la maternité se trouve comme un droit universel, il se trouve limité dans les faits, en particulier par les institutions comme le révèle Dominique Masson. Elle déclare que « l'accès à l'adoption et aux nouvelles technologies de reproduction serait aussi refusé aux femmes handicapées, les organisations responsables invoquant comme motifs les limitations fonctionnelles » (38). Cela se reflète également par les attitudes de réticence de certains professionnels de santé face à la volonté de ces patientes à devenir mère. Ces obstacles rencontrés par les mères en situation de handicap sont le reflet du capacitisme ambiant présent au sein des maternités. Ces femmes sont alors perçues comme des êtres inférieurs, incapable de pouvoir s'occuper d'un enfant, se voyant refuser l'accès à ce rôle de mère. En ce sens, deux entretiens ont retenu notre attention, où pour Françoise et Mathilde l'accès à la maternité pose question en fonction de la « sévérité » du handicap : « *moi le seul truc qui m'interroge après voilà (...). C'est les patientes tétraplégiques parce qu'elles ne sont pas capables de s'occuper d'un enfant seules* » (Mathilde). Ainsi le handicap reste l'imprévu dans le domaine de la parentalité comme l'a déclaré Béatrice Idiard Chamois (39). Ce qui amène des réactions de surprises, voire de jugement de la part de certains professionnels de santé, lors de la réalisation d'un projet de maternité. Ceci peut s'apparenter à de « *la folie de faire un enfant dans ces conditions* », comme l'a déclaré Françoise. En effet, la maternité est vue comme un projet irrationnel poussé par l'égoïsme maternel comme l'affirme certaines interviewées : « *Elle (l'équipe soignante) trouvait que c'était très égoïste de faire un bébé* » (Laurence), « *je trouve ça égoïste pour l'enfant* » (Françoise).

L'étude de Parchomiuk a révélé les trois attitudes majoritaires chez les professionnels de santé confrontés à la maternité chez ces patientes. Ces attitudes sont : une « dévalorisation des parents avec une incitation à avorter », « des réactions de surprises devant le constat des capacités parentales » ou encore « des attitudes positives et soutenantes » (46). Et malgré une augmentation des opinions positives au sujet de la maternité chez

les femmes en situation de handicap moteur (1), nous pouvons également constater le maintien de certaines réticences. Ainsi pour comprendre ces différentes attitudes, nous nous sommes intéressés aux représentations sociales de la maternité présentes au sein des sages-femmes et notamment à l'influence du handicap sur le rôle de mère. Ceci nous a permis de révéler que chez certaines de nos enquêtées, le rôle de maternage se base sur des normes d'aptitude physique et que cette absence de capacité induit de la difficulté, comme le déclare Françoise : « *difficulté (rires), avec son bébé (sourir).* Je crois que j'ai que ça qui me vient à l'esprit ». Nous pouvons également citer l'entretien de Mathilde qui soulève la notion de dépendance de ces femmes : « *Elle n'était pas capable de lui changer sa couche, elle n'était pas capable de faire grand-chose* ». Pour d'autres la « sévérité » du handicap est important à prendre en compte, car malgré que l'incapacité physique ne soit pas perçue comme un désavantage majeur au rôle de mère, cette notion nuance leur propos, comme dans le récit de Pauline qui déclare que la tétraplégie peut avoir un impact essentiel dans le maternage.

Nous pouvons également observer une forme d'intégration de ces normes par les patientes elles-mêmes, c'est ce que Goffman appelle « l'itinéraire moral » (10). Il s'agit du processus par lequel l'individu présentant des incapacités « apprend et intègre le point de vue des normaux en acquérant des images de soi ». Laurence le dévoile au cours de son témoignage, en nous rapportant les doutes d'une maman sur ces capacités à pouvoir s'occuper de son enfant, « *il y avait pleins de questionnement autour de voilà, « je ne pourrai pas tout faire comme les autres mamans.* » ». Cet extrait est révélateur de l'intégration de ces normes capacitistes par les patients eux-mêmes.

## 4. Le handicap : l'inquiétante étrangeté d'un univers capacitiste

Pendant des siècles, le sort des personnes présentant des incapacités s'est vu jonglé entre la volonté de la société de leur porter assistance et la volonté de contrôler la marginalité sociale. De ce fait les représentations sociales au sujet du handicap ont évolué comme le décrit Béatrice Idiard Chamois : « tantôt nous étions des personnes issues du produit du diable ou du péché, tantôt nous étions des personnes qu'il fallait aider pour sauver son âme » (39). Ces années d'exclusion ont laissé des stigmates, que la France tente aujourd'hui de réparer.

### 4.1. La perception d'une étrangeté

Aujourd'hui la France reconnaît à la personne handicapée un statut d'égalité et de dignité. Cependant, le handicap reste, en 2021, le premier motif de discrimination au sein de notre société. Il est le reflet de ce que Freud nomme « l'inquiétante étrangeté ». L'inquiétante étrangeté, « c'est quand

l'intime surgit comme étranger, inconnu, autre absolu, au point d'en être effrayant » (47). Simone Korff-Sausse, reprend ce concept pour le transposer à « l'infirmité », et expliquer nos attitudes ambivalentes face au handicap (48). Elle explique que l'enfant handicapé « met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître » (49). Ainsi une ambivalence s'inscrit en nous dans la manière de regarder ou même de traiter ce handicap, entre la peur et la volonté d'intégration.

Ainsi nous pouvons témoigner de la peur, sentiment évoqué au cours de plusieurs entretiens, où comme l'évoque Mathilde : « *quand les gens n'ont pas l'habitude ils ont peur* ». De même que Laurence qui explique son appréhension présente en première attention, lors de son accompagnement avec sa patiente. Ou encore Amandine, qui déclare : « *je n'ai pas peur* » lorsqu' on lui demande d'accompagner une femme présentant des incapacités. Selon Charles Gardou, cette peur a induit l'incapacité des professionnels à maîtriser des « investissements trop identificatoires », ainsi une « relation métallique » se crée entre le patient et le soignant. Cette relation est causée par un changement d'attitude des professionnels qui « restent à des rapports essentiellement pragmatiques et se tiennent à distance en s'interdisant toute empathie » (41). Nous observons que certaines des interviewées ont favorisé le maintien d'une neutralité professionnelle, comme Anne-Claire : « *Je suis restée très professionnelle* », « *J'ai fait mes soins techniques (...) Voilà je n'ai pas cherché à la faire, ni grandir, ni l'inquiéter.* »

#### 4.2. Apprivoiser l'étrangeté par le « comme si »

L'attitude ambivalente est exprimée par Amandine qui se dit soucieuse de chercher la bonne attitude « *entre le trop faire et ne pas assez faire* ». D'autres enquêtées nous témoignent de leur volonté de normalisation par le « comme si » décrit dans les parties précédentes. Céline l'utilise notamment, par le biais de la perception des patientes : « *il faut les considérer comme les autres* », ou encore dans le cadre d'une stratégie d'intégration afin « *qu'elles ne ressentent pas qu'elles soient différentes* » comme le déclare Amandine ou encore Emilie : « *et puis ne pas leur faire sentir qu'elles sont différentes* ». Selon Goffman, lors de contacts mixtes (stigmatisés-normaux), les normaux essayent de traiter les « stigmatisés » comme une personne normale, ce qui revient à l'utilisation d'un « comme si » (14). Cependant, ce « comme si » maintient la différence par l'écart à la norme. Plusieurs entretiens témoignent de cette perception d'anormalité comme l'illustre Mathilde : « *Ce n'est pas des patientes comme les autres* ».

Goffman explique également que cette façon de percevoir les « stigmatisés », induit de les traiter comme quelqu'un de mieux ou de pire. Ce qui a permis d'expliquer les différences de traitement avec les patientes décrites par certaines enquêtées. Ces différences pouvaient se traduire par une attitude protectrice : « *J'étais très enveloppante, protectrice, mais peut-être qu'inconsciemment on le fait* » (Emilie), ou à l'inverse une attitude de *retrait*

« non je n'ai rien fait de plus que pour une personne normale. J'ai peut-être même fait un peu moins » (Anne-claire). Ce qui incarne une forme de capacitisme, qui peut se présenter sous deux facettes ; d'une part considérer « les personnes comme irrémédiablement malheureuses » (42) comme le perçoit Anne-claire, qui compare le handicap à une prison : « Elle était vraiment prisonnière d'elle-même ». Ou encore Françoise, qui voit le handicap comme un isolement social : « Forcément avec le handicap qu'elle a je pense, qu'elle n'a pas beaucoup de réseaux d'amis ». A l'inverse, les personnes en situation de handicap peuvent être considérées comme des personnes vertueuses ou avec des capacités hors-normes, comme en témoigne ces extraits : « Et elle était une maman extraordinaire » (Anne-claire), « et vous verrez à chaque fois qu'on les sollicite, il y a une espèce de ressource mais formidable » (Emilie). Goffman explique également que si ces deux voies ne sont pas possibles, alors on agit comme s'il était une « non-personne », ce qui se traduit au cours des entretiens par une absence de communication avec la patiente comme en témoigne Mathilde « Elle a eu le sentiment que personne ne l'écoutait et que à la fois personne ne savait ce qu'il fallait faire, alors qu'elle, elle savait et on l'écoutait pas ». Parfois l'absence de communication était liée au handicap, ce qui rendait difficiles les échanges afin de connaître la volonté des patientes « ce qui était difficile, c'est qu'on ne pouvait pas aussi discuter directement » (Françoise), « elle ne pouvait pas s'exprimer, on échangeait à minima » (Anne-claire).

## 5. Vers l'intégration de l'incapacité motrice dans une société inclusive

Aujourd'hui la France tente une meilleure intégration du handicap en modifiant son modèle de conception du handicap vers un modèle « bio-psycho-social ». Ce changement nécessite la prise en compte des facteurs externes dans la création de « situations de handicap ». Ce qui induit un déplacement des responsabilités, une personne n'est plus handicapée par essence, ni 24 heures sur 24, mais se retrouve dans des situations de handicap. Une prise de conscience doit alors s'opérer pour permettre de répondre à une nouvelle définition du handicap décrit comme « dépendant du milieu dans lequel une personne évolue ou des facteurs personnels » (18).

### 5.1. La prise de consciences des agents externes sur la participation sociale

Ce changement de modèle s'appuie sur celui décrit dans le « processus de production du handicap » réalisé par Patrick Fougeyrollas, qui se présente comme un modèle interactif, reprenant des notions de modèles individuels et sociaux. Il explique que la création de situation handicapante est issue de l'inadéquation entre les facteurs personnels et environnementaux faisant

obstacle à la pleine participation sociale de l'individu. C'est ce que nous décrit Anne-Claire, qui associe le mot « adaptation » à handicap, afin de permettre la diminution des obstacles : « *une adaptation, c'est-à-dire une adaptation pour autrui ou pour construire une vie ou mettre en place des moyens pour que le monde s'adapte un petit peu aux difficultés ou au manque de compétences qui sont liés au handicap.* » De ce fait le handicap ne se révèle pas comme une réalité permanente mais variable dans le temps. Ce modèle induit une prise de conscience des responsabilités de chacun, car les facteurs environnementaux, d'ordre physiques ou sociaux, jouent un rôle de facilitateur ou d'obstacle à la réalisation des habitudes de vie. Ainsi devenir mère représente une habitude de vie, qui peut être à l'origine de situation handicapante. Cependant, pour la majorité des enquêtées « être mère » se définit par un rôle d'accompagnement, ne dépendant aucunement d'agents externes : « *Pour moi c'est une ressource importante. Et il faut juste que cette maman avec sa ressource soit saine.* » (Emilie), « *le rôle d'une mère c'est d'aimer.* » (Pauline), « *le rôle de mère est un rôle d'accompagnement* » (Laurence). Cependant pour certaines interviewées « *il peut y avoir des impacts environnementaux ou organisationnels* » (Céline), qui peuvent influencer le rôle de mère. Ou encore : « *la société impacte le rôle de mère* » selon Amandine. Par conséquent, la prise de conscience de la responsabilité de ces agents externes sur les habitudes de vie peut permettre la limitation, voire l'élimination de ces obstacles par la création de nouvelles normes sociales permettant l'inclusivité.

## 5.2. Vers la création d'une nouvelle société accessible

Selon Dominique Masson, l'accessibilité universelle se traduit par quatre volets, permettant de limiter la création de situation de handicap. D'une part, elle présente le volet « architectural », qui induit la « suppression de barrière physique » (38). L'aménagement de l'environnement demeure une composante essentielle dont « il devient (...), impossible d'occulter volontairement ou non l'impact du milieu de vie » (18), afin que celui-ci ne devienne un obstacle dans la participation sociale des individus. Plusieurs interviewées témoignent de leur conscience de l'impact de l'aménagement architectural comme facilitateur dans l'épanouissement des patientes, dans leur maternage : « *On avait travaillé la question du handicap et donc comment nous pouvons favoriser ce lien mère-enfant via ce qu'on doit mettre en place, rien que sur le côté logistique dans la chambre* » (Emilie). La majorité des enquêtées affirment présenter des locaux accessibles au sein de leur infrastructure. « *En suite de couche, nous avons des chambres adaptées* » (Laurence), « *Alors on a une chambre spéciale qui est équipée pour les patiente* » (Anne-Claire). De même que du matériel adapté : « *on a la possibilité de commander des matelas qui sont différents* » (Pauline), « *on a vraiment des chambres avec des berceaux de cododo qui se règlent en hauteur, (...) voilà on a pas mal de choses adaptées* » (Amandine). Ces

aménagements permettant également de répondre au volet d'accessibilité à des services de base, ici le service hospitalier (38).

Le troisième volet et le dernier que nous allons analyser est attitudinal qui « exige l'élimination des attitudes de dépréciation et d'irrespect, voire de mépris » (38). Il répond également à la limitation des facteurs d'ordre sociaux, qu'évoque Patrick Fougeyrollas dans son modèle de « processus de production de handicap ». En effet certaines attitudes sociales peuvent être perçues comme un obstacle dans la participation citoyenne, comme nous avons pu le voir dans les parties précédentes, où les jugements émis par les professionnels de santé deviennent une entrave à la réalisation d'un projet de maternité. A contrario, les attitudes de réassurance ou d'adaptation au handicap peuvent quant à elles avoir un effet facilitateur. Certaines sages-femmes rapportent la nécessité de devoir réassurer les patientes afin de leur donner confiance : « *Et ça je trouvais que c'était notre rôle à nous en tant que sage-femme aidant de les rassurer* » (Laurence), « *Et puis la rassurer sur le fait qu'il y avait d'autre maman avant elle qui l'avait fait et qu'elle serait tout à fait capable* » (Mathilde). Également une attitude d'adaptabilité qui s'est révélée indispensable et vertueuse dans l'accompagnement des soins. « *Tu es obligée de t'adapter au handicap* » (Amandine), « *C'est à nous de nous adapter* » (Emilie).

Ce travail d'accessibilité permet, selon Winance, une meilleure intégration du handicap dans la société. Il permet la création d'une nouvelle norme permettant de rendre possible les interactions « sans nécessité de négation de la différence de la personne » (14). Ainsi pour de nombreuses enquêtées, le désir de maternité chez les patientes présentant une déficience physique est un désir qualifié de « *censé* » par Amandine, ou « *respectable* » selon Laurence, qui « *nécessite qu'on puisse proposer des prises en charges adaptées* » (Céline). De ce fait, nous avons pu constater plusieurs stratégies mises en place au sein des infrastructures pour permettre une adaptation de l'accompagnement. Tout d'abord, nous avons pu observer que pour faire face à « l'imprévu de la maternité » (39), chez ces patientes, l'anticipation paraît jouer un rôle clef dans l'organisation des soins. Certaines enquêtées nous ont révélé avoir été soucieuses de préparer l'arrivée de la patiente : « *J'ai eu envie d'anticiper les choses quoi* » (Mathilde), « *Et après on a vu tout ce dont elle avait besoin tout le long du séjour* » (Sophie). De même que pour le retour à domicile, afin de s'assurer d'une continuité des soins : « *Elle avait rencontré aussi l'équipe (d'un hôpital de Lyon) (...) donc ça c'était surtout pour l'après maternité* » (Sophie). Cette anticipation était également souvent réalisée par les patientes elles-mêmes, notamment dans la préparation du retour à domicile, comme le constate Emilie « *au sein de leur domicile elles ont déjà anticipé la question et elles ont déjà tout organisé.* »

La deuxième stratégie mise en place est le travail en équipe pluridisciplinaire, qui semble être un véritable atout dans les soins, comme constaté également dans l'étude de König-Bachmann (2). Les différents professionnels présents

ont été vus comme des atouts majeurs par les interviewées : « *Après j'étais avec une kiné de l'équipe et avec l'ergothérapeute aussi, je savais que j'étais pas toute seule* » (Sophie), « *ça c'est vraiment important de travailler en pluridisciplinaire* » (Emilie). Parfois la présence de soignants extérieurs a été sollicitée, comme dans le cas de Françoise où sa patiente avait des « *auxiliaires de vie qu'elle avait 24 heures sur 24.* » Il en résulte que ces différentes stratégies ont permis un accompagnement perçu par les enquêtées comme adapté à la déficience des patientes, voire même comme un accompagnement normalisé demandant quelques ajustements d'ordre environnementaux ou encore sociaux, comme le décrit Céline : « *c'était une césarienne comme on en vit tous les jours qui demande des moyens logistiques* » ou encore Emilie qui a trouvé que cet accompagnement était « *un soutien à la parentalité comme n'importe quelle couple* » mais qui nous demande de « *changer notre posture* » afin de s'adapter au mieux.

## Conclusion

---

Malgré des avancées importantes, le handicap reste peu considéré au sein de notre société, jugé comme « non prioritaire », cet impensé est d'autant plus probant lorsque l'incapacité physique se conjugue avec la maternité. En effet quand maternité rime avec capacité, le handicap devient un phénomène étrange, inquiétant laissant place aux doutes et aux interrogations sous le chapeau de normes validistes et capacitistes. Le validisme et le capacitisme restent ancrés au sein des maternités et s'immiscent sous différentes formes. Ils prennent place au sein des infrastructures dans l'organisation des services, ou encore dans l'architecture se traduisant par une absence d'accessibilité. Ils finissent par s'infiltrer jusqu'au cœur du personnel par le biais d'attitude ou de représentations sociales. Leurs caractères insidieux rendent difficile leur diagnostic, ce qui leur permet de s'étendre jusqu'à s'imposer comme de nouvelles normes sociales enracinées. De même que l'organisation des nations unies en 2020, nous avons pu constater le maintien d'une conception majoritairement médicale du handicap. Ce terrain fertile à l'épanouissement du validisme et du capacitisme empêche une prise de conscience collective sur les responsabilités de chacun dans la création de situations handicapantes.

Aujourd'hui l'intégration des personnes en situation de handicap fait partie des impératifs des politiques sociales en France. Nous avons pu le voir, pour mener à bien ce projet, un changement de conception du handicap en tant que phénomène « bio-psycho-social » semble être indispensable. Nous avons pu observer des progrès encore marginaux au sein de certaines infrastructures qui ont mis l'accent sur l'accessibilité. Ces établissements contribuent au changement de paradigme dans la conception du handicap, en envoyant un message clair sur la responsabilité des agents externes dans l'élaboration de situations handicapantes. De plus, les jeunes générations de praticiennes semblent être plus avisées sur ce phénomène, grâce aux informations fournies durant leur scolarité, ce qui nous donne espoir en l'avenir sur le travail à fournir pour permettre une meilleure intégration des personnes vivant avec des incapacités.

Ce travail de recherche nous a permis de constater que notre part de responsabilité en tant que citoyen est grande et notamment pour les sages-femmes qui sont placées en première ligne dans l'accompagnement des femmes. Un éveil des consciences est nécessaire pour permettre l'accomplissement vers une société plus inclusive. Le handicap doit dorénavant être traité comme un phénomène social se présentant comme une conséquence de causes multifactorielles pour lesquelles nous avons un rôle à jouer. La reconnaissance de nos propres représentations et préjugés, nous semble être une condition préalable nécessaire dans la lutte contre la discrimination. Un travail introspectif est alors indispensable, afin de prendre conscience de nos représentations et l'influence de celles-ci sur nos pratiques

professionnelles. Ce travail permet de garantir pour chacun le vécu d'une maternité épanouie dans des conditions d'égalité.

Cette étude nous a permis de nous intéresser à l'accompagnement des femmes en situation de handicap moteur sous un nouvel angle sociologique éloigné du domaine médical. Elle nous a permis de mettre en avant la présence de validisme et de capacitisme qui se présentent comme des normes sociales encore peu connues. En effet, ces formes de discrimination restent encore « largement accepté dans le sens commun, comme un système d'évidence » (19), rendant difficile leur identification. En ce sens, nous partageons l'idée de Laurence Parent, sur la nécessité de mettre « le mot sur bobo », autrement dit sur l'importance de nommer l'oppression afin de pouvoir l'identifier et l'éliminer. Ce travail d'éducation et d'exposition a ainsi pu être amorcé au cours de ce mémoire, en trouvant sa place au sein d'un auditoire qui semble encore peu informé à ce sujet. Ainsi nous nourrissons le souhait intime, peut-être utopiste, que cette mise en avant de nouvelles normes puisse induire une prise de conscience collective sur leur présence au sein de nos représentations, afin de les combattre. Nous espérons ainsi grâce à cette étude, l'ajout de nouveaux éléments de réponse sur les difficultés rencontrées dans l'accomplissement d'une société inclusive. Il nous semble important qu'un travail puisse être fourni pour permettre l'élimination de ces freins.

## Bibliographie

---

1. Candilis-Huisman D, Dommergues M, Becerra L. Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature. *Devenir*. 29 déc 2017;Vol. 29(4):307-25.
2. König-Bachmann M, Zenzmaier C, Schildberger B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. déc 2019;19(1):551.
3. Walsh-Gallagher D, Mc Conkey R, Sinclair M, Clarke R. Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*. 1 avr 2013;29(4):294-9.
4. Ravaud JF. Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*. 1999;(81):64-75.
5. Fougeyrollas P. Modèle individuel, social et systémique du handicap une dynamique du changement social. In Québec; 2007. Disponible sur: [file:///C:/Users/Utilisateur/Zotero/storage/3V6SJAU8/16-2-2007-Revue\\_Hommage\\_Philip\\_Wood\\_tr-1.pdf](file:///C:/Users/Utilisateur/Zotero/storage/3V6SJAU8/16-2-2007-Revue_Hommage_Philip_Wood_tr-1.pdf)
6. Winance M. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*. 2008;28:377-406.
7. HCDH | Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. [cité 18 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>
8. Winance M. Histoires de normes. Articuler récits biographiques et analyses des processus de normalisation par les sciences sociales. In: *Repenser la normalité Perspectives critiques sur le handicap* [Internet]. 2019 [cité 27 août 2022]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02444352>
9. Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), Organization WH. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies [Internet]. INSERM; 1988 [cité 22 déc 2022]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41005>
10. Erving Goffman. *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. les éditions de minuit; 1975. 176 p. (le sens commun).
11. Abric JC. De l'importance des représentations sociales dans les problèmes de l'exclusion sociale. In: *Exclusion sociale, insertion et prévention* [Internet]. ERES; 2003 [cité 8 févr 2023]. p. 11. Disponible sur: <http://www.cairn.info/exclusion-sociale-insertion-et-prevention--9782865864423-page-11.htm>
12. Pavie A, Masson A. Comment les normes sociales se construisent. *Sociologie des « entrepreneurs de morale »*. *Regards croisés sur l'économie*. 2014;14(1):213-5.
13. Demeulenaere P. Les normes de répartition des capacités d'action : inégalitaires ou égalitaires. In: *Les normes sociales* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2003 [cité 1 oct 2022]. p. 117-91. (Sociologies). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-normes-sociales--9782130539056-p-117.htm>

14. Winance M. Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*. 2004;66(2):201-27.
15. Moliner P, Guimelli C. Chapitre 3. Les méthodes. In: *Les représentations sociales* [Internet]. FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble; 2015 [cité 21 oct 2022]. p. 35-75. (Psycho en +). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782706122118-p-35.htm>
16. Jodelet D. Représentations sociales de la maladie mentale et insertion des malades mentaux. In: *Exclusion sociale, insertion et prévention* [Internet]. Toulouse: Érès; 2003 [cité 14 mars 2023]. p. 97-113. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/exclusion-sociale-insertion-et-prevention--9782865864423-p-97.htm>
17. Primerano A. L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone. *Alter European Journal of Disability Research*. 29 juin 2022;(2):43-58.
18. Le modèle - RIPPH [Internet]. [cité 30 juin 2022]. Disponible sur: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
19. Parent L. Ableism/disablism, on dit ça comment en français ? [Internet]. 2017 [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/download/355/584>
20. Wolbring G. The Politics of Ableism. *Development*. 1 juin 2008;51:252-8.
21. Goodley D. Disability Studies : An Interdisciplinary Introduction. *Disability Studies*. 2016;1-296.
22. Capacitisme | l'Encyclopédie Canadienne [Internet]. [cité 21 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/capacitisme>
23. CLHEE [Internet]. CLHEE. [cité 21 mai 2022]. Disponible sur: <https://clhee.org/2021/12/01/la-lutte-anti-validiste-est-une-lutte-demancipation/>
24. Nario-Redmond MR, Kemerling AA, Silverman A. Hostile, Benevolent, and Ambivalent Ableism: Contemporary Manifestations. *Journal of Social Issues*. 2019;75(3):726-56.
25. Goodley D. *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. London: Routledge; 2014. 224 p.
26. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. OHCHR. [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
27. *comprendrelacdph.pdf* [Internet]. [cité 28 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/comprendrelacdph.pdf>
28. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 févr 11, 2005.

29. Handimam : Parcours adapté aux futures mamans en situation de handicap | Médiathèque HCL [Internet]. [cité 30 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.chu-lyon.fr/handimam-parcours-adapte-aux-futures-mamans-en-situation-de-handicap>
30. Défenseur des droits - Rapport annuel 2020. 2020;104.
31. PDF - Rapport 2019 de l'Onu sur le droits des personnes handicapées [Internet]. [cité 20 août 2022]. Disponible sur: <https://organisation.nexem.fr/assets/rapport-2019-de-lonu-sur-le-droits-des-personnes-handicapees-cf23-32135.html?lang=fr>
32. Bertschy S, Pannek J, Meyer T. Delivering care under uncertainty: Swiss providers' experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth – an expert interview study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 22 juill 2016;16(1):181.
33. Blanchet A, Anne Gotman. L'entretien. Armand Colin; 2007. (128 : tout le savoir).
34. Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. Armand Colin; 1996. 126 p. (128 : tout le savoir; vol. 137).
35. Moliner P, Guimelli C. Les représentations sociales [Internet]. Presses universitaires de Grenoble; 2015 [cité 11 nov 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/les-representations-sociales--9782706122118.htm>
36. Anne Gotman. L'entretien dans les sciences sociales. Paris: Dunod; 1985.
37. Pierre Paillé, Alex Mucchielli. Chapitre 11 : L'analyse thématique. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2012.
38. Masson D. Femmes et handicap. *rf*. 9 juill 2013;26(1):111-29.
39. Idiard-Chamois B. L'imprévu de la sexualité et de la maternité face à « l'inquiétante étrangeté » de la femme handicapée [Internet]. Presses Universitaires de France; 2016 [cité 7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-imprevu--9782130729815-page-17.htm>
40. Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif), signée à New York le 30 mars 2007 (1).
41. Gardou C. Concilier obligation de science et devoir d'humanité [Internet]. Érès; 2010 [cité 7 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/professionnels-aupres-des-personnes-handicapees--9782749211695-page-11.htm>
42. CLHEE [Internet]. CLHEE. 2021 [cité 3 mars 2023]. Disponible sur: <https://clhee.org/2021/12/01/la-lutte-anti-validiste-est-une-lutte-demancipation/>
43. Bê A. Ableism and disablism in higher education: The case of two students living with chronic illnesses. *Alter*. 1 août 2019;13(3):179-91.
44. Julia N Daniels. (PDF) Disabled Mothering? Outlawed, Overlooked and Severely Prohibited: Interrogating Ableism in Motherhood [Internet]. 2018 [cité 5 juill 2022]. Disponible sur: [https://www.researchgate.net/publication/330780517\\_Disabled\\_Mothering\\_Outlawed\\_and\\_Overlooked\\_and\\_Severely\\_Prohibited\\_Interrogating\\_Ableism\\_in\\_Motherhood](https://www.researchgate.net/publication/330780517_Disabled_Mothering_Outlawed_and_Overlooked_and_Severely_Prohibited_Interrogating_Ableism_in_Motherhood)

45. Grenier Y, Fougeyrollas P. Capacitisme. *Anthropen* [Internet]. 19 déc 2020 [cité 29 mars 2023]; Disponible sur: <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/anthropen/article/view/40947>
46. Parchomiuk M. Social Context of Disabled Parenting. *Sex Disabil.* 2014;32(2):231-42.
47. Menès M. L'inquiétante étrangeté. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence.* 2004;56(2):21-4.
48. Korff-Sausse S. Un exclu pas comme les autres. *Handicap et exclusion. Cliniques méditerranéennes.* 2005;72(2):133-46.
49. Korff-Sausse S. L'enfant monstrueux: un fantasme d'adulte? *Enfances & Psy.* 2011;51(2):48-58.

# Annexes

## 1. Annexe I : descriptif de la population

Nom d'emprunt	Ancienneté	Lieu d'exercice	Nombre de femme en situation de handicap accompagnée	Type de handicap accompagné	Concerné directement ou indirectement par la question du handicap	Durée entretien (Minutes)
<b>Françoise</b>	41 ans	Type 3	5 patientes	Infirmité motrice cérébrale	Proche en situation de handicap	24 min
<b>Mathilde</b>	10 ans	Type 3, 2B	2 patientes	Paraplégie	Mémoire sur le handicap	25 min
<b>Laurence</b>	39 ans	Type 3	5 patientes	Paraplégie	Proche en situation de handicap	37 min
<b>Céline</b>	15 ans	Libéral, type 2B	2 patientes	Fracture du bassin (handicap temporaire)	DU réflexion éthique et philosophique en soin	30 min
<b>Amandine</b>	1,5 an	Type 3	Moins de 5 patientes	Sclérose en plaque	Mémoire sur le handicap	27 min
<b>Sophie</b>	2 ans	Type 3	1 patiente	Paraplégie	Sage-femme référente d'un parcours adapté	24 min
<b>Anne-Claire</b>	42 ans	Type 3	3 patientes	Infirmité motrice cérébrale	/	56 min
<b>Pauline</b>	5 mois	Type 3	1 patiente	Paraplégie	/	19 min
<b>Emilie</b>	28 ans	Type 3	4 – 5 patientes	Paraplégie	Expérience avec des enfants en situation de handicap	42 min

## 2. Annexe II : Guide d'entretien

Guide d'entretien
<b>1. Présentation des professionnels</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pouvez-vous vous présenter ?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Nom, prénom, âge, sexe, lieu et année d'exercice</li></ul></li></ul>
<b>2. Représentations des professionnelles</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Comment définiriez-vous le handicap moteur ?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Quels sont les 3 mots que vous associez à l'expression « femme avec un handicap moteur » ?</li><li>○ Etes-vous sensibilisé à cette cause ?</li><li>○ Combien de femme avez-vous déjà accompagné ?</li></ul></li><li>• Comment définiriez-vous le rôle d'une mère ?</li><li>• En quoi le handicap peut-il avoir un impact sur ce rôle ?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Selon vous, est-ce que la sévérité du handicap (comme la tétraplégie) peut impacter le maternage ?</li></ul></li></ul>
<b>3. Expérience professionnelle</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pouvez-vous me raconter votre accompagnement avec une femme en situation de handicap moteur ?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Pouvez-vous me présenter cette femme : type de handicap, nombre d'enfant, âge ?</li><li>○ Quelle était l'organisation du service pour l'accompagnement de cette patiente ? (protocole, locaux)</li><li>○ Comment avez-vous accompagné cette patiente ? a-t-il été différent ? pourquoi ? (gestes, rôle, durée du séjour)</li></ul></li><li>• Quelle a été votre réaction en apprenant sa présence sa présence dans le service ?</li></ul> <p><u>En Pré-partum :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comment a été organisé le suivi de la patiente ? (Choix du praticien, de la maternité, suivi de grossesse...)</li></ul> <p><u>En post-partum :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comment avez-vous préparé le retour à domicile ? (Mise en place de lien PMI, association, contraception)</li></ul>
<b>4. Retour d'expérience</b>

- Quels ont été vos ressentis face à cette expérience ?
  - Les sentiments dominants
  - Pensez-vous que votre accompagnement a été optimal ? Pourquoi ?
- Avez-vous rencontré des difficultés particulières ?
  - Si oui : Comment les avez-vous surmontés ?
  - Avez-vous eu des craintes ? des jugements ?
- Quelles étaient les réactions dans l'équipe ?
- Avez-vous reçu des informations sur la maternité chez ces patientes ?
  - Si non : Selon vous, pourquoi nous ne présentons que très peu d'information au sujet de ces patientes ?
  - Si oui : Quels étaient le contenu de ces cours ? (Complications, prise en charge, obstacles rencontrés, attentes de la patiente)
- Quels est votre avis sur le désir de maternité chez ces femmes ou la réalisation de ce projet ?

Pour finir : Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez évoquer dont je n'ai pas parlé ?

### 3. Annexe III : Synopsis

<b>Etudiant :</b> Garon Justine
<b>Directeur de recherche si trouvé par l'étudiant :</b> <b>Nom :</b> Fournier Jennifer (Maîtresse de conférence)
<b>THEME :</b> Handicap moteur et parentalité
<b>OBJET DE RECHERCHE :</b> Représentation du handicap moteur par les sages-femmes
<b>INTRODUCTION/CONTEXTE/JUSTIFICATION</b> <p>Je me suis intéressée aux différentes représentations que peuvent avoir les sages-femmes sur la parentalité face au handicap moteur, à la suite d'une situation rencontrée en stage.</p> <p>Une patiente atteinte d'une infirmité motrice cérébrale, la rendant tétraplégique, avait accouché au sein d'un CHU. Cette situation étant anecdotique dans cet établissement, obligeait les sages-femmes à prendre en charge cette patiente avec une pathologie dont elles n'avaient jamais été confrontées ni même formées. Le cas de cette patiente avait soulevé de nombreuses réactions au sein de l'équipe soignante, parfois de la surprise et de l'admiration mais aussi de vifs débats notamment sur sa légitimité à être mère ou encore sur l'avenir de cette enfant.</p> <p>Selon la définition de l'organisation mondiale de la santé (OMS), « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée (...) », dans mon travail de recherche, j'ai décidé de me concentrer uniquement sur le handicap moteur.</p> <p>Et c'est à la suite de lecture que j'ai pu m'apercevoir que le désir d'avoir un enfant chez ces femmes était le même que celui de la population générale. Cependant leur parcours vers la maternité rencontrait de nombreux obstacles d'une part liés aux facteurs de comorbidités due au handicap, mais d'autre liés à un manque d'accompagnement par des professionnels formés. Ce manque de connaissance face au handicap entraîne des jugements mais également une peur pour les professionnels de prendre en charge ces personnes.</p> <p>Cependant la législation évolue avec la loi du 11 février 2005 qui garantit l'accessibilité physique des personnes en situation d'invalidité au sein des établissements publics, bien que la réalité soit encore différente des faits. Cette loi a permis de donner naissance à des projets comme le parcours handimam à l'hôpital de Croix rousse, pour n'en citer qu'un, qui permet la prise en charge de ces personnes dans des locaux adaptés. Toutefois nous pouvons nous poser la question, du côté du personnel, se sentent-ils prêts à prendre charge ces personnes ?</p>
<b>PROBLEMATIQUE :</b> <p>QUELS DISCOURS LES SAGE-FEMMES HOSPITALIERES PEUVENT-ELLES TENIR SUR LE HANDICAP MOTEUR FACE A LA PARENTALITE EN FONCTION DE LA FREQUENCE DE SUIVI AVEC CETTE POPULATION ?</p>
<b>OBJECTIFS :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Objectif principal :<ul style="list-style-type: none"><li>- Comprendre les représentations des sages-femmes en milieu hospitalier sur le handicap moteur au sujet de la parentalité et du devenir de l'enfant à venir</li></ul></li><li>• Objectif(s) secondaire(s) :<ul style="list-style-type: none"><li>- Confronter les représentations des sages-femmes du parcours handimam et celles d'un hôpital non habitué à la prise en charge</li><li>- Identifier les impacts potentiels de leurs représentations sur la prise en charge</li></ul></li></ul>

## 4. Annexe IV : Résumé français et anglais

<b>Auteur :</b> Garon Justine	<b>Diplôme d'Etat de sage - femme.</b>
<b>Titre : Validisme et capacitisme : Les normes d'accès à la maternité</b>	
<p><b>Résumé :</b></p> <p><b>Introduction</b> – La ratification de la CIDPH par la France en 2010, induit une nouvelle conception du handicap dans un objectif de société inclusive. Elle permet de garantir les droits fondamentaux des personnes ayant des incapacités, notamment celui de fonder une famille. Cependant différentes études soulignent la présence de jugement et de réticence de la part des professionnels de santé dans la réalisation d'un projet de maternité chez ces patients.</p> <p><b>Objectif.</b> – L'objectif de mon étude est de mettre en lumière la présence le cadre social qui entoure les femmes présentant une déficience motrice dans un projet de maternité.</p> <p><b>Méthode.</b> – Une étude qualitative a été réalisé afin d'accéder aux représentations sociales des sages-femmes par le biais d'entretien compréhensif. La population étudiée est composée de neuf maïeuticiennes diplômées d'état.</p> <p><b>Résultats</b> – La maternité chez les femmes vivant des situations d'incapacité physique est soumise à de nombreuses normes sociales. Le capacitisme et le validisme sont très présents au sein des maternités, ce qui maintient une conception médicale du handicap favorable à l'émergence d'attitude discriminante.</p> <p><b>Conclusion.</b> – Le validisme et le capacitisme présente un caractère insidieux qui rend difficile leurs diagnostics, ce qui leurs permettent d'être ancrés au sein de notre société. Ils se révèlent être l'un des freins principaux à l'application de la CIDPH devenant un motif de lutte afin de garantir une société inclusive.</p>	
<b>Mots clés :</b> Capacitisme / Validisme / Incapacité physique / Maternité / Normes / Représentations	

<b>Title : Ableism and disablism : norms in access to motherhood</b>
<p><b>Abstract :</b></p> <p><b>Introduction</b> – The acceptance of the CDAPH by France in 2010, induced a new understanding of the handicap with the aim of an inclusive society. It allow to guarantee the fundamental rights of people with disabilities, in particular the right to found a family. However, various studies highlight the presence of judgement and reluctance on the part of health professionals in the realization of the maternity project for these patients.</p> <p><b>Objective.</b> – The aim of my study is to highlight the social framework surrounding women with motor disabilities in a maternity project.</p> <p><b>Method.</b> – A qualitative study was carried out in order to access to the social representations of the midwives through comprehensive interviews. The population studied was composed of nine qualified midwives.</p> <p><b>Results</b> – Motherhood among women with motor disabilities is subject to many social norms. ableism and disablism are very present in maternity wards, which maintains a medical conception of the motor handicap, favorable to the emergence of discriminating attitudes.</p> <p><b>Conclusion.</b> – Disablism and ableism have an insidious character that makes their diagnosis difficult, which allows them to be anchored in our society. They are proving to be one of the main obstacles to the implementation of the CDAPH becoming a reason to fight for an inclusive society.</p>
<b>Key word :</b> Ableism / Disablism / Motor disability / Motherhood / Norms /Representations



# MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

réalisé au sein de  
l'Université Claude Bernard– Lyon 1  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

---

## Validisme et capacitisme : les normes d'accès à la maternité

Un travail à entreprendre afin de garantir l'inclusivité

---

### VERBATIM

Par Justine GARON  
En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Sage-femme  
Promotion 2023

FOURNIER Jennifer, maitresse de conférences  
Université Lumière Lyon 2

Directrice de mémoire

AZCUE Mathieu, sage-femme enseignant  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

Sage-femme référente

LAFUENTE Marie, sage-femme enseignante  
UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud

Sage-femme référente

## Table des matières

1. Entretien : Françoise .....	3
2. Entretien : Mathilde .....	11
3. Entretien : Laurence .....	19
4. Entretien : Céline.....	29
5. Entretien : Amandine.....	37
6. Entretien : Sophie.....	45
7. Entretien : Anne-Claire.....	51
8. Entretien : Pauline.....	63
9. Entretien : Emilie .....	67

## 1. Entretien : Françoise

JG : Bonjour, merci d'avoir accepté mon entretien, alors pour rappel je m'intéresse aux ressentis et aux vécus des sages-femmes sur l'accompagnement de femmes en situation de handicap moteur. Si ça ne vous dérange pas je vais enregistrer puis anonymiser cet entretien pour l'analyser.

FRANÇOISE : Non pas du tout.

JG : Super, alors premièrement, pouvez-vous vous présenter ?

FRANÇOISE : Je suis sage-femme, j'ai 61 ans, depuis 1981 que je travaille

JG : Vous avez toujours travaillé ici ?

FRANÇOISE : Non, j'ai travaillé dans une maternité à Saint-Etienne, et qui a été rattachée à l'hôpital en 2000 et j'ai atterri ici en 2001.

JG : OK, quels sont les 3 mots qui vous viennent à l'esprit dans l'expression « femme avec handicap moteur » ?

FRANÇOISE : Difficultés (rire) avec son bébé (soupir). Je crois que j'ai que ça qui me vient tout de suite.

JG : Difficultés en quoi ?

FRANÇOISE : Difficultés pour cette maman pour éduquer cet enfant et la difficulté du bébé, enfin du futur enfant, pour accepter sa maman comme ça. Le regard des autres.

JG : D'accord, difficultés plus dans la parentalité, dans son rôle de parent ?

FRANÇOISE : Oui oui, c'est ça, « difficulté », y'a vraiment que ça qui me vient à l'esprit.

JG : Comment définiriez-vous le handicap de manière générale ? S'il y avait une définition à donner ?

FRANÇOISE : Euh... Là tout de suite qu'est-ce que je pourrais donner comme définition, mon Dieu. C'est un handicap il n'y a pas d'autre mot, un handicap, c'est de la difficulté, ouais voilà. Mis à part de la société. Il me semble que c'est une montagne (rires).

JG : Est-ce que vous êtes sensibilisée à la cause ? Est-ce que vous avez des proches atteints ?

FRANÇOISE : Alors je n'ai pas quelqu'un de très très proche, mais je connais quelqu'un, c'est la belle-sœur d'une amie que je rencontre régulièrement, pas souvent mais régulièrement, qui a eu un accident de moto. Elle était passagère de son mari, ils ont eu un accident grave. Elle a été amputée du bras, je me souviens plus tout de suite, du bras gauche ou droit. Donc elle avait déjà sa fille aînée, enfin je me souviens plus trop. Dans tous les cas, dans la foulée de cette amputation, elle a eu un enfant et puis elle en a eu un troisième. Déjà ça avait été compliqué, je sais, par l'intermédiaire de mon amie qui m'a raconté les difficultés. Il y a eu des conflits avec son mari, parce que lui il était en souffrance d'avoir eu cet accident de moto voilà, de voir sa femme amputée. Et après je me disais que c'est de l'inconscience d'enchaîner sur une grossesse parce que ce n'est quand même pas simple, mine de

rien, au niveau maison, habitation. Il a fallu déménager, racheter une maison, faire construire une maison euh... Mettre tout à sa portée quoi, voilà donc c'est pas simple, aménager une voiture pour qu'elle puisse conduire donc je sais pas quelles aides ils ont eu. Voilà c'est pas rien, en fait son conjoint, il est pâtissier, donc artisan, et elle en fait, elle travaille pour lui, donc je pense qu'elle avait pas de salaire. Enfin voilà c'est énorme hein.

JG : Oui ils ont dû changer toute leur vie ?

FRANÇOISE : Oui et malgré tout, elle a réussi à reprendre l'activité au magasin, elle arrive à se débrouiller, voilà. Là encore je retrouve « difficulté ». Non mais c'est... Ouais je veux dire qu'est-ce qu'on est bien quand on a tout (rires).

JG : Du coup, est-ce que vous pouvez me raconter l'accompagnement d'une femme en situation de handicap qui a eu dans le service ?

FRANÇOISE : Alors il y a quelques années, je dirais 2 ans, on a eu une patiente tétraplégique, dont le conjoint était aussi handicapé puisqu'il était hémiparétique, donc cette dame tétraplégique ne parlait pas. Elle arrivait à prononcer des sons, que je... C'était incompréhensible pour l'équipe soignante. Par contre elle était entourée d'auxiliaires de vie qui elles la comprenaient. Auxiliaires de vie qu'elle avait 24 heures sur 24. Cette dame elle était très entourée par sa maman, voilà. J'avoue qu'il y a des gestes de ses accompagnements qui m'ont choquée, je ne les trouvais pas très tendre avec cette dame. Et de voir un lève-malade en maternité, bah on n'a pas l'habitude donc wouah ça impressionne hein... ça impressionne. Voilà, et puis oui les gestes des soignants vers cette dame n'étaient pas très... Comment tendres. Et en fait ils n'étaient pas non plus du tout, touchés par la naissance de ce bébé, pourtant ces gens, ils accompagnaient cette dame, j'imagine depuis plusieurs années.

JG : oui ce n'était pas spécifique à la grossesse, ils étaient là avant ?

FRANÇOISE : ah oui, oui oui, ils étaient là avant. Voilà. Donc c'est vrai que des fois je suis rentrée, bébé était au sein, il était calé par une écharpe d'allaitement, sûrement un coussin d'allaitement et voilà, l'auxiliaire de vie était sur son téléphone portable, ou sur Facebook ou je ne sais pas. Enfin voilà, ça, ça m'a gêné quand même.

JG : Et est-ce que c'était un accompagnement qui était différent dans les gestes techniques, ou autres ou pas spécialement ?

FRANÇOISE : Si c'était différent parce que moi je n'étais pas très... Je n'étais pas à l'aise, enfin je veux dire entre le lève-malade, j'aurais pas été capable de le manipuler, c'est ses auxiliaires de vie. Moi je faisais les gestes techniques, enlever la sonde à demeure, faire la petite toilette, mettre des protections remonter la culotte. Mais l'accompagnement au lavabo dans la salle de bain, c'est eux qu'ils l'ont fait avec le lève-malade. Voilà (rire)

JG : Il n'y avait pas forcément de sondage supplémentaire, ou c'était géré par les auxiliaires ?

FRANÇOISE : Alors les sondages je n'ai pas le souvenir non. Dans tous les cas non, elle allait à la selle, elle demandait à aller aux toilettes et ça, mais alors le pipi, je ne me souviens pas. Non je n'ai pas le souvenir de l'avoir sondée toutes les 4 h, donc

je pense qu'elle devait sentir et y aller, et demander à aller aux toilettes. C'est curieux ouais.

JG : Et dans les locaux il y a une chambre spéciale ?

FRANÇOISE : Oui on a une chambre au 48-49, qui est destinée pour les patientes handicapées

JG : D'accord et il y a des choses différentes sur cette chambre ?

FRANÇOISE : Alors cette chambre et bah, les toilettes ils doivent être posés au sol, il me semble. Et puis l'accès à la pouponnière, c'est plus large. Oui voilà, c'est le principal, mais on en a qu'une.

JG : OK, et quelle a été votre réaction en apprenant sa présence dans le service ?

FRANÇOISE : (rire) Euh... Comment... je suis choquée, je suis choquée qu'une dame fortement handicapée est pu. Enfin qu'elle ait eu envie d'une grossesse, je l'entends, qu'elle se dise pourquoi pas moi. Mais qu'elle aille jusqu'au bout je trouve que c'est très égoïste pour cette enfant.

JG : Egoïste ?

FRANÇOISE : Ouais ! je me mets à la place de ce bébé, de cette petite fille, c'était une petite fille, donc voilà moi j'ai des enfants. Je me souviens de quand ils étaient petits. Voilà je les ai accompagnés à l'école, à l'école maternelle, tu vas les chercher, tu vas les récupérer, des fois il y a des goûters d'anniversaire. Euh... je me pose des questions quant à ces parents, comment ils peuvent organiser un goûter d'anniversaire pour leur fille avec d'autres enfants ? Parce que les aides, les aides normalement elles sont pour la maman handicapée et pour cette petite. Voilà mais ils ne vont pas prendre en charge d'autres enfants. Enfin je veux dire (rires), enfin ils ne peuvent pas tout accepter quoi et puis aussi je me dis que c'est quand même des emplois précaires et je me dis qu'ils ne doivent pas être quand même bien rémunérés et que je pense, enfin moi personnellement mes parents sont décédés très âgés, il y avait des aides à domicile et je sais très bien que c'est du personnel, qui ne... ne sont pas stable hein, dans leurs emplois et voilà. Apparemment je sais qu'il y avait une dame qui était près de ce couple depuis quelques années et je pense qu'il y avait beaucoup de turn over.

JG : D'accord.

FRANÇOISE : Donc c'est quand même pas génial, bah ouais...

JG : Et du coup le retour à domicile, il y a eu une préparation spécifique ?

FRANÇOISE : Je pense que c'était tout organisé d'avance hein, je sais que cette dame avait pris contact avec une sage-femme sur Paris. Je sais plus quel centre. Je pense qu'elle a eu un contact par internet. C'est tout ce que je sais, après notre pédiatre était quand même un petit peu inquiet par rapport à son bébé aussi.

JG : Euh pourquoi ?

FRANÇOISE : Pour son développement psychomoteur voilà... Ouais peut-être qu'il faudrait que tu lui en parles à la pédiatre. Je ne sais pas si elle l'a revue cette petite en consultation, mais d'après mes collègues de la pouponnière, elle était un petit peu inquiète quand même.

JG : D'accord, vous avez fait un lien PMI ?

FRANÇOISE : Ah bah oui hein, on a dû faire un lien PMI, ce n'était pas possible de pas le faire. Bah oui...

JG : Pour le bébé et pour le soutien maternel ?

FRANÇOISE : Ah bah oui...

JG : Et au niveau contraception c'était comme les autres dames ?

FRANÇOISE : Alors je me souviens plus qui l'a préparée c'est pas moi mais c'est sûr qu'on a dû parler de contraception hein. C'était pas sa première grossesse, elle avait déjà fait une fausse couche, une année avant, enfin quelques mois avant le début de cette grossesse-là donc voilà. Et c'était pas un parcours PMA hein ! Apparemment c'était une grossesse spontanée !

JG : ça aussi ça a un peu...

FRANÇOISE : Bah ça nous a interpellés (rires), ça nous a interpellés, et je ne sais pas comment ils ont fait (rires). Parce que monsieur était handicapé aussi, hémiplégique, donc il était en fauteuil roulant hein ! Et moi j'ai vu la maman de cette dame amener le papa, il ne pouvait pas se mobiliser tout seul, c'était pas possible ! Donc la grand-mère, enfin la mère de madame était bien présente très très présente. Et du coup je me dis que c'est peut-être grâce à la maman, enfin à la grand-mère, que cette dame a fait un enfant, enfin je ne sais pas... Forcément avec le handicap qu'elle a je pense, qu'elle n'a pas beaucoup de réseaux d'amis. Je ne sais pas comment elle a rencontré ce monsieur... je ne sais pas. Ils vivaient ensemble, mais je ne sais pas cette relation, comment ils se sont trouvés.

JG : Vous pensez qu'elle était isolée ?

FRANÇOISE : Elle avait un niveau intellectuel, elle avait des études, j'ai comme souvenir bac +2, très bien, mais voilà quoi. Non mais elle ne peut pas sortir de chez elle toute seule, c'est pas possible.

JG : Et vous du coup votre ressenti face à cette expérience ? qu'est-ce que vous avez retenu ?

FRANÇOISE : Qu'est-ce que j'en ai retenu ? Je me dis que c'est de la folie (rires) et puis c'est tout, c'était de la folie. Enfin je me mets toujours à la place de ce bébé qui n'a rien demandé et voilà, c'est compliqué.

JG : c'est ça les sentiments dominants ?

FRANÇOISE : Ah ouais ! Ouais ouais !

JG : Vous avez des craintes pour ce bébé ?

FRANÇOISE : (réflexion) Je me dis qu'il n'y aura pas de maltraitance, enfin ce n'est pas possible mais est-ce qu'elle va être heureuse cette pepette hein ? Non mais le regard des autres, c'est difficile pour un enfant, bon pour l'instant elle a 2 ans mais voilà, à l'adolescence comment ça va se passer ? Enfin je me pose beaucoup de question.

(Interruption téléphonique 5 min)

FRANÇOISE : Excuse-moi, enfin voilà qu'est-ce que tu veux que je te dise ?

JG : Non mais c'est très bien vous répondez spontanément.

FRANÇOISE : Oui et puis cette patiente elle habite (un quartier de la ville), je ne sais pas si tu vois où c'est, mais enfin voilà le quartier c'est des rues qui montent et qui descendent avec des trottoirs étroits voilà. Donc je me dis que la sortie du domicile ça doit être quelque chose quand même. Ouais c'est sur la colline là ! donc je ne vois que des complications, que des soucis (rires).

JG : Est-ce qu'il y avait un protocole dans le service ?

FRANÇOISE : Ah non non ! Non non, il n'y a pas de protocole spécial « patientes handicapées », comment en faire un ? Les handicaps, il doit y en avoir pleins.

JG : Mais il y a quand même des choses qui reviennent sur des gestes techniques, médicales.

FRANÇOISE : Enfin bon ce qui était aussi difficile, c'est qu'on n'avait pas aussi discuté directement avec cette dame hein ! En fait moi je lui parlais, alors c'est vrai qu'elle secouait la tête et avait des sons et c'était l'auxiliaire de vie qui nous traduisait. Voilà !

JG : Mais elle, elle se connaissait ?

FRANÇOISE : Ah oui mais je veux dire c'était pas un légume, enfin elle avait toute sa tête mais le corps ne suivait pas quoi.

JG : Et est-ce que vous avez eu des difficultés particulières ? surtout la communication à ce que je comprends ?

FRANÇOISE : Ouais, des difficultés, bah pour moi, oui quand je suis rentrée dans la chambre, avant de rentrer je me suis dit comment respirer enfin ça me mettait mal à l'aise... Ouais c'est difficile pour un soignant, cette situation qui n'est pas habituelle, et puis il y a handicap et handicap hein. Récemment j'ai eu une autre dame handicapée juste, enfin juste entre guillemets, paraplégique avec un fauteuil, fauteuil étroit mais qui était très à l'aise. Ça ne m'a pas fait pareil rien à voir, c'est une dame qui communiquait qui a eu un accident de la vie, elle est tombée dans les escaliers, suite à sa chute il y a eu une chirurgie des vertèbres, enfin voilà. Il y a eu des séquelles paraplégiques mais là, le monsieur il était valide, rien à voir quoi. Donc là, c'était un couple d'aplomb quoi et je me dis ce monsieur il était bien avec sa dame enfin voilà. Alors que le premier couple le monsieur il était handicapé et lui aussi il ne parlait pas, je sais plus pourquoi d'abord. Est-ce que c'était une souffrance lors de sa naissance ? Enfin en tout cas, elle ça c'est sûr ! Et le monsieur je m'en souviens plus je saurais plus. Enfin voilà lui non plus il ne parlait pas. Donc il n'y avait pas d'échange non plus avec lui. Voilà et pour réveiller un bébé comment ont fait ?

JG : Et vous n'avez jamais eu de formation ou de cours là-dessus ?

FRANÇOISE : Ah bah non ! Non non du tout

JG : Et si vous en aviez eu ça aurait pu vous aider vous pensez ?

FRANÇOISE : Non mais là son handicap était trop intense, enfin je ne crois pas que ça aurait pu m'aider, je ne pense pas. C'était trop dur, trop intense et puis un couple. Pour moi c'est... c'est de la folie ! c'est de la folie ce qu'ils ont fait ! Faire un enfant dans ces conditions, c'est de la folie. Enfin je ne suis pas méchante mais je l'entends... je l'entends que ça lui fasse mal à cette dame de ne pas avoir d'enfant mais c'est de la folie d'être allé jusqu'au bout quoi.

(Interruption téléphone 5 min)

JG : quel est votre avis sur le désir de maternité chez ces dames ou la réalisation de ce projet ?

FRANÇOISE : Pour cette dame-là ?

JG : Ou les dames en situation de handicap de manière générale.

FRANÇOISE : Bah ça dépend du handicap, moi la connaissance que j'ai... enfin elle a fait un petit tout de suite après son accident de moto, je me suis dis que c'était trop tôt. Ce n'est pas raisonnable, en plus il y avait un petit souci de couple, enfin même un gros souci, donc c'était un peu trop rapide à mon avis voilà. Après la dame handicapée paraplégique, je me suis dis c'est bien, enfin voilà c'était un couple bien quoi, aimant, voilà. Il n'y avait pas de souci et puis elle était très tonique cette dame elle se débrouillait

(Interruption téléphone 5min)

FRANÇOISE : Mais pour la dame tétraplégique, je ne sais pas... Comment on peut le coter le handicap ? Mais bon voilà. La dame que je connais j'ai trouvé que c'était trop tôt mais après elle s'en est bien sortie et ils ont refait un autre enfant et je la vois vivre et elle se débrouille, elle travaille et voilà ça roule ! L'autre dame paraplégique pas de souci. Mais la dame tétraplégique, moi je trouve que c'était trop.

JG : Trop dans quoi ?

FRANÇOISE : Trop pour cette enfant, trop lourd pour cette enfant, enfin je veux dire voilà, et puis donc ce n'est pas quelqu'un qui pourra parler à cette enfant comment il va s'éveiller ? C'est voilà, il faut bien parler à son bébé pour qu'il s'éveille. Le papa ce n'est pas lui qui pouvait parler en plus. Et je me dis ce n'est pas les auxiliaires de vie qui vont éveiller cette enfant, donc ça repose sur une dame, une grand-mère qui n'est pas éternelle, enfin voilà je sais pas mais plus le temps passe plus on risque d'avoir des soucis de santé et non... Moi je trouve que c'est de la folie et c'est mon jugement et voilà. Mais bon ceci dit j'ai gardé mes.., mon truc pour moi et puis voilà.

JG : Globalement l'équipe présente des appréhensions pour le développement de ce bébé

FRANÇOISE : Bah oui oui ! et même voilà quoi, mais bon je sais que \*\*\* (une sage-femme de l'hôpital) a eu des photos de cette petite par la dame qu'elle connaît, voilà et elle m'a fait voir et c'est une petite qui a l'air de bien rigoler, enfin voilà d'être bien éveillée. Pour l'instant ! Après ouais...mais bon un enfant ce n'est pas un objet, ce n'est pas un chat, il a besoin de protection, de soutien, de... Voilà et je sais pas si ce couple... Non moi je me dis qu'ils ne sont pas... qu'ils ne pourront pas tout gérer c'est pas possible.

JG : La dernière question, du point de vue de cette dame vous pensez qu'elle qualifierait comment cette expérience ?

FRANÇOISE : Ah mais elle je pense qu'elle était ravie, dans sa chambre, elle était ravie, je veux dire elle était contente de la mettre au sein. Voilà, ouais je la trouvais bien.

JG : ça avait l'air d'être une décision raisonnée alors ?

FRANÇOISE : (hésitation) oui... Après c'est difficile de savoir ce qu'elle pensait vu qu'il n'y avait pas de communication donc, mais bon je crois qu'elle l'a allaitée longtemps sa puce d'après ce que je sais.

JG : Très bien, merci de m'avoir accordée du temps.

FRANÇOISE : Et bah de rien !



## 2. Entretien : Mathilde

JG : Bonjour, je te remercie d'avoir accepté cet entretien.

MATHILDE : Salut, aucun problème avec plaisir.

JG : Alors juste pour rappel mon mémoire s'intéresse surtout à l'accompagnement par des sages-femmes chez les femmes en situation de handicap moteur et je me base surtout sur le ressenti et le vécu des sages-femmes. Donc il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, pas de jugement là-dessus non plus. Le but est juste d'être le plus spontané possible. L'objectif est que mon entretien dure 45 minutes donc je vais voir avec celui-là notamment, si on remplit ce critère et il est enregistré puis anonymisé, si ça ne te dérange pas, pour que je puisse le retranscrire.

MATHILDE : D'accord et non aucun souci tu peux enregistrer.

JG : Donc on va commencer, est-ce que tu peux te présenter ?

MATHILDE : Alors moi je m'appelle Mathilde, je suis sage-femme depuis 10 ans, et j'avais déjà fait mon mémoire sur la parentalité chez les femmes handicapées.

JG : Ok, tu travailles où ?

MATHILDE : Je suis sage-femme salariée dans le privé.

JG : Ok et tu as toujours travaillé là-bas ?

MATHILDE : Presque, j'ai fait 4 mois à l'hôpital \*\*\* et ensuite j'ai travaillé là-bas.

JG : Et dans tous les services ?

MATHILDE : Oui tous les services.

JG : OK, ma première question, c'est quels sont les 3 mots ou adjectifs, expressions qui te viennent à l'esprit quand je parle de femme avec un handicap moteur ?

MATHILDE : Euh... Accessibilité, suivi et accompagnement.

JG : Ok, comment tu définirais le handicap moteur de façon plus général du coup ?

MATHILDE : Pour moi c'est des gens qui ont un déficit quelconque qui les empêche de se déplacer ou de faire des actions que ferait la plupart des gens.

JG : Ok, du coup on a un peu répondu à la question suivante comme tu as fais ton mémoire, mais est-ce que tu es sensibilisée à cette cause ? Est-ce que tu as des proches autour de toi qui sont en situation de handicap, ou pas forcément ?

MATHILDE : Alors je suis très sensibilisée à cette cause, oui j'ai un proche handicapé et en plus ma maman qui travaille dans ce domaine.

JG : Donc c'est surtout par le biais de ta maman que tu y es sensibilisée

MATHILDE : Oui et puis j'ai un de mes meilleurs amis qui est en situation de handicap et puis un membre de ma famille aussi.

JG : D'accord, est-ce que tu peux me raconter ton accompagnement avec une femme en situation de handicap moteur ?

MATHILDE : Alors moi, c'était une patiente qui a accouché, donc ça c'était quand je travaillais à l'hôpital de \*\*\*, donc qui a accouché et que moi j'ai eu en suite de couche, donc j'ai essayé d'organiser les choses pour que ce soit bien suivi pendant son

séjour. Notamment qu'elle ait un matelas anti-escarre, de bien faire passer l'information qu'il ne faut pas lui mettre d'absorbex dans le lit et éventuellement sensibiliser l'équipe à ce que c'est que l'hyperréflexie autonome. Voilà et après je me suis occupée d'elle pour son examen de sortie, enfin pour le jour de sa sortie donc après voilà c'était de voir ce qu'elle arrivait à faire avec son bébé. Elle m'a raconté ce qu'elle avait prévu à domicile pour s'occuper de son bébé, pour se simplifier la vie. Et puis la rassurer sur le fait qu'il y avait d'autre maman avant elle qui l'avait fait et qu'elle serait tout à fait capable. Voilà et puis voir un peu le suivi à la maison, si une sage-femme allait passer, si elle était entourée voilà.

JG : Ok, au niveau de cette dame, qu'elle était son type de handicap, est ce qu'elle avait déjà des enfants ?

MATHILDE : Non c'était un premier bébé et elle était paraplégique.

JG : D'accord et d'un point de vue de sa grossesse, c'était spontanée ?

MATHILDE : Euh... Je me souviens plus, j'ai un doute sur le fait qu'elle ait eu un parcours PMA, franchement je suis pas sûre de moi. Je sais plus, je ne sais pas si elle n'a pas eu une insémination mais je sais pas si c'était pas son mari qui avait un souci. Enfin il me semble qu'il y avait une PMA mais c'était pas de sa faute, enfin ça n'avait rien à voir avec le handicap.

JG : D'accord, et elle avait accouché voie basse ? par césarienne ?

MATHILDE : C'était une voie basse.

JG : OK, quelle a été ta réaction quand tu as appris sa présence dans le service ?

MATHILDE : Euh... C'était (hésitation), enfin j'ai eu envie d'anticiper les choses quoi, d'essayer de faire en sorte que son séjour se passe le mieux pour elle et son bébé.

JG : Parce que tu avais l'impression que ce n'était pas bien géré ?

MATHILDE : Ah bah parce que personne ne savait ce qu'il fallait faire en fait.

JG : Il n'y avait pas de protocole dans le service ?

MATHILDE : Il y avait aucun protocole, et surtout personne ne se posait de question.

JG : D'accord, au niveau des locaux, il y avait une chambre adaptée ?

MATHILDE : Il y avait une chambre adaptée, qui en fait ne l'était pas dans les faits (rires), mais il y avait une chambre qui présentait comme adaptée et en fait en vrai, il y avait une planche en travers du plan bain donc elle ne pouvait pas garer le fauteuil dessous, il y avait... Enfin je sais plus mais des petites histoires comme ça. La douche, enfin la salle de bain ce n'était pas pratique enfin voilà ça avait été pensé par des gens qui n'avait pas dû réfléchir à la place d'un fauteuil roulant quoi.

JG : En fait il y avait un manque d'accessibilité ?

MATHILDE : Oui il y avait un manque d'accessibilité malgré le fait qu'elle était censée être adaptée quoi. Donc le plan bain et la table à langer n'était pas accessible du tout avec cette planche en travers, donc elle changeait son bébé sur son lit. Par contre la chambre était vraiment plus grande donc elle arrivait quand même à circuler autour du lit avec le fauteuil. Et les berceaux ne sont pas à la bonne hauteur, enfin après les berceaux ils sont tous pareils à la maternité mais du coup il n'y en a pas un exprès. Enfin voilà.

JG : Au final qu'est-ce qu'il y avait en plus dans cette chambre qui pouvait être adapté ?

MATHILDE : Au total pas grand-chose, il y avait la taille de la chambre, pour effectivement pouvoir rouler en fauteuil roulant ce qui n'est pas possible dans les autres chambres.

JG : D'accord, est-ce que ton accompagnement a été différent avec cette patiente et pourquoi ?

MATHILDE : Après je pense que dans le rôle d'accompagnement à la parentalité pure non, il n'a pas été différent. Après dans le rôle de sage-femme, oui parce que ce n'est pas des patientes comme les autres, elles ont des... Mais après... enfin tu vois finalement c'est comme une patiente qui serait diabétique, tu ne vas pas faire pareil avec une qui ne sera pas diabétique. Enfin c'est juste que tu t'adaptes à la patiente, voilà. Après oui mon rôle a été différent parce que c'est une dame qui a une pathologie particulière pour qui il fallait des choses en plus.

JG : Comme quoi ?

MATHILDE : Comme prévoir des choses pour elle, bien prévoir une contention, faire attention à sa pression artérielle, surveiller le risque d'hyperréflexie. Par rapport aux troubles vésico-sphinctériens, faire bien, enfin voilà, peut-être faire plus attention à des choses qui chez elle auront des conséquences plus graves. Enfin voilà, bien vérifier qu'elle ne soit pas en globe vésical, qu'elle ne soit pas constipée, des choses qui n'auront pas trop de conséquence chez une dame lambda.

JG : D'accord, et qu'elle était sa durée de séjour ?

MATHILDE : Classique.

JG : Ok et pour le retour à domicile, comment l'avez-vous préparée ? Est-ce que vous avez fait des liens avec des associations ?

MATHILDE : Non, elle avait une sage-femme qui l'avait suivie à domicile, elle était très entourée cette dame et elle était surtout très débrouillarde, donc non.

JG : Et est-ce que vous aviez parlé de contraception ?

MATHILDE : Oui mais alors je ne me souviens plus, franchement c'était il y a 10 ans donc je ne me souviens pas de ce qu'on avait convenu, mais je ne sais pas si elle n'était pas partie sur des préservatifs. Je crois qu'elle était partie là-dessus... Je ne suis pas sûre. Mais oui on en avait parlé.

JG : D'accord, quel a été ton ressenti face à cette expérience ?

MATHILDE : Bah la dame elle avait un mauvais vécu parce que si tu veux en salle d'accouchement elle n'avait pas été bien accompagnée, c'était un peu le sentiment quand même d'échec. Parce que cette dame elle n'a pas eu un bon vécu quoi. Parce que par manque de formation des gens qui l'ont prise en charge. Et c'est un peu... enfin moi les entretiens que j'avais fait avec les patientes, c'est quand même, enfin elles avaient toute un peu ce vécu-là quoi.

JG : oui c'était vraiment le manque de connaissances.

MATHILDE : Bah ouais le manque de formation, le manque de choses qui étaient adaptées aussi. Euh, si tu veux je ne sais pas si tu connais le Dr \*\*\* qui est gynéco à l'hôpital de \*\*\*?

JG : Oui je vois.

MATHILDE : Il avait suivi une dame et il la portait pour la mettre sur la balance. Je lui dis « bah c'est bien vous, vous êtes costaud. » Mais enfin moi je ne risquais pas de porter la patiente pour la peser quoi, enfin c'était des petites choses. Mais en fait elles ont toutes un peu le même sentiment que c'est un peu la galère quoi.

JG : Et tu te souviens de quelque chose qui avait marqué cette femme en salle d'accouchement pour qu'elle ait mal vécu son accouchement ?

MATHILDE : C'était la gestion des sondages vésicaux, où elle, elle avait l'habitude elle se connaissait, et elle demandait aux sages-femmes de la sonder et les sages-femmes ne voulaient pas. Et la sage-femme n'a ni appelé le médecin de rééducation pour éventuellement avoir un avis, enfin je veux dire c'est à l'hôpital, on peut s'appeler d'un service à un autre enfin voilà. Elle a eu le sentiment que personne ne l'écoutait et que à la fois personne ne savait ce qu'il fallait faire alors qu'elle, elle savait et on ne l'écoutait pas. Du coup elle était en stress de ça, voilà des choses un peu pratiques et du coup elle n'était pas dans l'accueil de son bébé. Elle ne pouvait pas vivre ce moment sereinement.

JG : Donc ce n'était pas un accompagnement très optimal ?

MATHILDE : Ah non, non non.

JG : Et même par la suite ?

MATHILDE : Au niveau des suites de couche elle a trouvé que c'était un peu mieux alors... Je pense qu'en suite de couche il y avait un peu plus de relève et on avait essayé d'anticiper un petit peu plus les choses et qu'il y avait plus d'informations qui avaient pu passer. Mais enfin voilà elle, elle trouvait qu'il n'y avait pas... Qu'elle avait été bien accompagnée mais en fait quand les gens ont pas l'habitude ils ont un peu peur ils ne savent pas donc elle, elle était pas ravie quoi.

JG : Et est-ce que vous avez pu en discuter dans l'équipe ?

MATHILDE : Non, on n'a pas pu en discuter dans l'équipe (rires), non parce que moi j'étais la jeune sage-femme qui du coup avait dit qu'il fallait faire ci, et ça, ça ne plaisait pas tout. Ce que je peux comprendre mais bon. J'étais passée par la cadre, après la relève j'avais dit qu'il fallait surveiller ci et ça mais bon après...Après elle c'était pas trop sur le côté médical qu'il l'avait dérangée c'était plus qu'elle trouvait qu'on la considérait pas comme une maman comme une autre, parce qu'il y avait cette espèce de barrière de dame en fauteuil roulant de peut-être « elle ne va pas y arriver », peut-être un à priori un peu négatif.

JG : Oui d'accord, est-ce que toi tu as rencontré des difficultés avec cette dame dans son accompagnement ?

MATHILDE : Non pas spécialement.

JG : Peut-être plus au niveau matériel qu'il y avait des manques

MATHILDE : Bah c'était plus dans les soins au bébé finalement qu'il manquait parce que la chambre pour elle toute seule, elle était assez adaptée pour un patient handicapé, après c'était pas adapté pour une maman handicapée.

JG : Est-ce que tu avais eu des informations sur la maternité chez ces dames ?

MATHILDE : Non on n'a rien eu du tout, enfin on a peut-être eu un truc sur handicap et grossesse, mais pas un... Enfin même pas je suis pas sûre. Enfin non je crois qu'on n'avait rien eu.

JG : D'accord et est-ce que tu penses que ce serait nécessaire qu'il y ait des choses mises en place ?

MATHILDE : Bah oui au moins une information globale

JG : Qu'est-ce que tu mettrais dans le contenu ?

MATHILDE : Moi je ferais un truc sur le handicap en général, donc peut-être quel type de handicap on peut être amené à rencontrer dans notre pratique, un peu rapidement, voilà handicap moteur, handicap sensitif, voilà des patientes qui sont aveugles, des patientes sourdes voilà. Un peu tout ça. Et puis après dire dans quel cas de figure... en gros les grandes lignes de ce qui a à surveiller ou ce qui a à vérifier ou à accompagner en fonction de chaque handicap. Pas forcément de faire un cours magistral mais de faire un truc un peu pratico-pratique en disant, voilà pour tel type de patiente il faut faire ça, il y a tel facteur de risque ou pathologie qui peut survenir et du coup, il faut faire ça, ça, ça. Voilà vraiment quelque chose type un peu protocole ou voilà. Mais comme on le ferait pour une patiente obèse où il peut y avoir ça et ça du coup il faut surveiller ça, ça et ça.

JG : Et à ton avis pourquoi on n'a pas plus de cours là-dessus ?

MATHILDE : Parce que heureusement, c'est un truc qui est rare et que je pense si tu vois deux patientes en situation de handicap dans ta carrière, c'est... Enfin tu vois y'en a qui en auront jamais, d'autres trois et c'est heureusement assez rare.

JG : Oui mais pourtant si on prend l'exemple de \*\*\* (hôpital à Lyon) ils ont quand même ouvert un parcours entier pour ces femmes, c'est bien qu'il doit y avoir une demande.

MATHILDE : Ah mais par contre oui, après est-ce que leur volonté c'est de faire un centre de référence comme à Paris pour l'institut Montsouris, est-ce que leur idée c'est de faire comme à Paris ? Parce que Lyon c'est quand même une grande ville de dire, voilà que toutes les patientes handicapées ont les flèches pour cette maternité et comme ça elles sont un peu mieux accompagnées.

JG : oui pour les sectoriser.

MATHILDE : voilà mais ce qui honnêtement me paraît plutôt intelligent parce que du coup ça permet qu'il y ait des gens formés. Parce que du coup à Paris elles ont un suivi optimal si elles vont à l'institut mutualiste de Montsouris.

JG : Oui c'est que du personnel formé ?

MATHILDE : Ah bah oui c'est que du personnel formé, les chambres sont vraiment adaptées. Les anesthésistes ont l'habitude. A Lyon moi j'ai une patiente, elle avait eu une anesthésie générale parce que les anesthésistes refusaient de lui poser une péridurale parce qu'elle avait eu une arthrodeuse au niveau de la colonne. Et du coup pareil elle a un vécu affreux parce qu'elle n'a pas vu la naissance de son bébé parce qu'elle dormait.

JG : Oui en en revient toujours au manque de connaissances au final.

MATHILDE : Oui et encore une fois c'était alors je sais pas comment ça s'appelle ? Si c'est de la fierté, si c'est de... pas de la fierté mais si c'est d'avoir l'impression de savoir et de ne pas avoir besoin de demander mais c'est encore une fois quelqu'un qui n'a pas demandé un avis, soit à ses collègues, soit à des autres personnes qui savent, de savoir est-ce que c'est possible ou pas possible de poser une péridurale à cette dame ? Mais personne avait demandé ailleurs.

JG : Oui, et du coup quel est ton avis sur le désir de maternité ou la réalisation de ce projet pour ces dames-là ?

MATHILDE : bah j'ai pas vraiment d'avis moi... Enfin dans quel sens

JG : Dans le sens pour toi c'est quelque chose qui est bien, qui va de soit ou..

MATHILDE : Ah bah oui moi je pense que c'est quelque chose... Après tu vois moi je trouve qu'il y a toujours un petit truc délicat avec la tétraplégie, tu vois autant une dame aveugle, une dame sourde, une dame enfin voilà. Elle est tout à fait capable de s'occuper d'un enfant, une femme paraplégique elle est tout à fait capable de s'occuper d'un enfant. Moi le seul truc qui m'interroge après voilà, j'ai pas de jugement mais ça m'interroge plus. C'est les patientes tétraplégiques parce qu'elles ne sont pas capables de s'occuper d'un enfant seules. Elles ont besoin d'un tiers.

JG : Donc selon toi il y aura peut-être un « degré de handicap » pour lequel on devrait prendre plus en compte ?

MATHILDE : Bah après tu sais faire des enfants c'est un truc naturel, c'est un truc facile, enfin facile, plus ou moins, mais globalement si ça marche tout seul. Après je pense que c'est pas forcément des gens qui auront accès à un parcours PMA mais et encore on voit de tout. Mais autant moi toutes mes patientes paraplégiques elles avaient zéro souci pour s'occuper de leurs enfants.

JG : Et tu en as vu des tétraplégiques ?

MATHILDE : Une

JG : Et elle, elle avait quelqu'un d'autre pour s'occuper de son enfant ?

MATHILDE : Oui elle habitait dans une maison en deux parties et elle avait ses parents qui habitaient dans une partie de la maison et elle et son conjoint avec leur enfant de l'autre. Et donc elle avait ses parents qui étaient à côté et elle avait une auxiliaire de vie qui la journée restait avec elle et s'occupait de son enfant. Donc elle arrivait à lui donner le biberon tant bien que mal, elle arrivait à la porter un peu voilà. Mais elle n'était pas capable de lui changer une couche, elle n'était pas capable de faire grand-chose. Elle n'était déjà pas autonome à 100% pour s'occuper d'elle-même en fait. Après elle aimait son enfant, elle lui faisait des câlins, des bisous. Après c'est toujours le débat sur ce que ton enfant à le plus besoin.

JG : Est-ce que tu penses qu'il y avait des inquiétudes à avoir avec cette dame ?

MATHILDE : Non parce que finalement elle était organisée, donc non je me suis pas inquiétée, en plus je suis allée chez elle donc j'ai vu comment ça se passait. Non je n'avais pas d'inquiétude tu vois.

JG : D'accord, tu penses que ces dames qualifient comment cette expérience de devenir mère ?

MATHILDE : En terme de devenir mère c'était quelque chose qui était naturel et qui faisait partie de leur vie et de ce qu'elle voulait faire, et après sur vraiment l'expérience de l'accouchement et de voilà. Il y en a qui ont eu des bonnes expériences et d'autres non, mais c'était vraiment variable d'une personne à l'autre et de ce qu'il leur ait arrivé aussi.

JG : D'accord, est-ce qu'il y aurait des choses que tu souhaiterais évoquer dont je n'ai pas parlé ?

MATHILDE : Bah non... Je crois que tu as fait le tour.

JG : D'accord, en tout cas merci d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, c'était très intéressant.

MATHILDE : Avec plaisir, merci à toi.



### 3. Entretien : Laurence

JG : Je vous rappelle juste un peu le sujet de mon mémoire, donc je m'intéresse à l'accompagnement des femmes en situation de handicap moteur et moi je m'intéresse surtout aux ressentis des sages-femmes, à leurs vécus, est-ce qu'elles ont été confrontées à des difficultés ou non ? Donc il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je souhaite simplement des réponses spontanées. Mon entretien est enregistré puis anonymisé si cela ne vous dérange pas, de toute façon il n'y aura aucune donnée personnelle dans mon mémoire.

LAURENCE : Non pas du tout.

JG : Merci, est-ce que je peux vous laisser vous présenter ?

LAURENCE : Oui donc je suis Laurence, je suis sage-femme depuis juillet 1983, j'ai toujours travaillé à l'hôpital de \*\*\*. J'ai toujours à cœur de placer les patientes au centre des soins, notamment j'ai fait un DU d'éthique en santé. Après j'ai fait un DU de soins palliatifs et récemment j'ai fait un DU de deuil et endeuillé. Parce qu'en fait je fais aussi partie d'un groupe de parole de soignants autour du deuil et des situations difficiles.

JG : D'accord, est-ce que vous êtes sensibilisée au handicap ?

LAURENCE : Alors j'ai été mariée 30 ans, avec un monsieur qui avait un handicap moteur, il avait notamment une déficience au niveau des releveurs, donc oui je suis plutôt sensibilisée. Et puis j'ai la fille d'une copine aussi qui a un handicap moteur cérébral et qui a récemment accouché chez nous, enfin il y a à peu près 18 mois.

JG : Du coup ma première question est, comment est-ce que vous définiriez le handicap moteur de façon générale ?

LAURENCE : Alors le handicap moteur c'est d'abord, alors voilà ce que je vois dans le handicap moteur, c'est d'abord une perte d'autonomie, notamment au niveau des déplacements, c'est aussi une perte de, alors comme moi je le ressens, je ne suis pas handicapée, c'est une part de soi qui est... Comment je pourrais trouver le bon mot ? qui a disparu. C'est effectivement peut-être une perte aussi de sensibilité, voilà comment je définirais le handicap moteur. Même si tout ça je pense que ça peut être compensé par pleins de choses, il y a eu tellement de progrès qui ont été faits, de meilleures prises en charge du handicap, de meilleures considérations du handicap, même si c'est pas tout rose.

JG : Et quels sont les 3 mots que vous associez à l'expression femme avec un handicap moteur ?

LAURENCE : Alors la toute première ce serait de voir une femme en fauteuil, qui a perdu l'usage de ses jambes, après ça c'est la première image qui me vient, parce que je pense que c'est le plus lourd. Après il y a des tas d'autres images, je pense qui peuvent être associées dans le handicap moteur, parce que c'est pas forcément... C'est vrai que ma première impression est que je vois le handicap moteur avec la paraplégie. Après je peux le voir avec un bras en moins, avec une main en moins, tu vois en deuxième je verrais ça avec un handicap sur les membres autres que les membres inférieurs. Alors c'est pas que des mots désolée... Et si tu veux une troisième chose un femme avec un handicap moteur, qu'est-ce qui

pourrait... Tu vois c'est ces deux qui me viennent, une troisième ça pourrait être le fait qu'il lui manque quelque chose et qu'elle s'interroge sur comment être mère quoi.

JG : D'accord, d'ailleurs j'ai une question qui se rapproche, pour vous, sans parler de handicap, quel est le rôle d'une mère ?

LAURENCE : Bah le rôle d'une mère, alors tu poses une question hyper difficile à répondre, alors le rôle d'une mère c'est d'aimer son enfant déjà, de faire au mieux et d'apporter tout l'amour qu'elle pourra à son enfant et de le conduire jusqu'à l'âge adulte et de l'accompagner. C'est un rôle d'accompagnement, c'est un rôle d'aidant et l'amour est primordial quoi.

JG : OK, et est-ce que, selon vous, le handicap peut impacter ce rôle et comment ?

LAURENCE : Alors je répondrais d'emblée que non, le handicap ne peut pas empêcher une maman d'aimer son enfant et de lui transmettre ce qu'elle a à lui transmettre, simplement il y a des choses qui seront moins faciles pour elle. D'être dans l'accompagnement tout simplement, si elle est en fauteuil, elle ne va pas pouvoir aller au foot. Mais dans ce qu'elle a à lui transmettre de son amour et de ce cheminement pour l'accompagner jusqu'à l'âge adulte et l'accompagner dans sa vie, il y a des tas de choses qu'elle pourra lui transmettre. Après avec plus ou moins de facilité et voilà. Mais le handicap moteur ne doit pas empêcher d'aimer son enfant et de lui transmettre ce qu'elle a à lui transmettre. Mais elle va se confronter à quelques difficultés.

JG : Ce serait de quel ordre les difficultés rencontrées ?

LAURENCE : Notamment, tu vois dans ce que je te disais, dans ce qui est déplacement, dans ce qui est participer au développement, tu vois au niveau du sport tout ça. Tu vois il y a des parents qui vont jouer avec leurs enfants. Tu vois elle ne pourra jamais courir avec lui, enfin elle courra en fauteuil quoi, tu vois elle va compenser par autre chose.

JG : D'accord, et est-ce que la sévérité d'un handicap comme la tétraplégie ça peut impacter le maternage ?

LAURENCE : Alors je pense que les regards sont un petit peu en train de changer. Tu vois nous, il y a 18 mois on a été confrontés avec une patiente, alors qui n'est pas tétraplégique, c'est notamment la fille de ma collègue, qui en fait à un retard alors pas mental, un retard psychomoteur en fait depuis la naissance, elle est en fauteuil. Elle ne mange pas toute seule, elle ne se lève pas toute seule et cette jeune fille, elle a été confrontée à ce désir d'enfant, avec son mari, qui lui aussi est handicapé mais un peu moins qu'elle. Et en fait ça a beaucoup, beaucoup choqué l'équipe, parce que en fait je pense que les mentalités ont du mal à évoluer et en fait elle trouvait que c'était très égoïste pour cette maman de faire un bébé dont elle n'allait pas pouvoir... C'est-à-dire qu'elle n'a même pas la possibilité de le prendre dans les bras, faut qu'on lui le mette, qu'on lui mette une écharpe de portage quand elle était bébé, maintenant cette petite, elle a 18 mois, elle court sur les genoux de sa mère, enfin il n'y a pas de souci. Mais ça a beaucoup confronté l'équipe, à se poser des questions, sur quel est vraiment le désir d'une mère qui ne peut pas... Est-ce qu'on peut être maternante ? Est-ce qu'on peut être aimante ? Si on n'a pas des gestes, qui pour nous sont la base de l'amour maternel, pour porter son enfant, le caresser. Elle ne peut même pas parler cette maman, elle communique, elle a un casque sur la tête avec une licorne et elle communique avec un ordinateur. Donc tu vois ça avait beaucoup, beaucoup

heurté la sensibilité de certains soignants en fait. Donc ça peut jouer sur l'image que ça renvoie en fait, qui peut être une image négative pour certains soignants.

JG : D'accord.

LAURENCE : Je réponds un peu comme ça, donc peut-être que mes réponses ne sont pas claires

JG : Non, non c'est très bien, de toute façon moi je n'ai pas d'attentes particulières dans les réponses.

LAURENCE : Bon tant mieux.

JG : Du coup est-ce que vous pouvez me raconter l'accompagnement d'une femme en particulier en situation de handicap moteur ? Et me décrire la patiente et votre accompagnement.

LAURENCE : Alors moi je me rappelle surtout une jeune maman qui avait eu un accident de voiture et qui depuis était tétraplégique et en fauteuil. Elle n'avait pas d'enfant à l'époque de son accident. Et elle a rencontré son conjoint après l'accident, et qui avait ce fort désir d'enfant. C'est moi qui ai reçu ce couple une nuit. Je travaille beaucoup la nuit je trouve que la nuit ça aide, enfin le climat n'est pas le même tu vois, enfin on est moins nombreux l'ambiance est feutrée, et des fois ça laisse la place à certaines confidences et à un lien de confiance qui des fois est, il me semble un peu plus fort que certaines fois. Et en fait ces gens m'ont beaucoup touchée, lui était très prévenant et elle se posait beaucoup de questions, à l'époque sur justement... Et bah alors le désir d'enfant était là et elle était persuadée qu'elle aimera cet enfant qu'elle allait bien s'en occuper ce qui lui posait question, c'était je ne pourrais jamais courir à côté de mon enfant, je ne pourrais jamais jouer au ballon avec lui en tout cas pas comme les autres mamans et ça, ça l'interpellait beaucoup. Et moi à l'époque je devais avoir, pas autant d'expérience que maintenant ça c'est sûr. Mais je l'avais beaucoup rassurée en lui disant que ce qu'elle avait à donner à cet enfant, c'était son amour et à lui transmettre des valeurs et que sa fille ou son fils, à l'époque avant qu'elle accouche il ne savait pas ce que c'était, lui apporterait beaucoup et qu'elle lui redonnerait justement tout cet amour parce qu'elle serait capable de lui transmettre. Et ils m'avaient beaucoup touchée, voilà il y avait pleins de questionnements autour de voilà, « je ne pourrai pas tout faire comme les autres mamans » quoi. Et ça je trouvais que c'était notre rôle à nous en tant que sage-femme aidant de les rassurer sur le fait que ce n'est pas parce qu'on ne joue pas au foot, qu'on n'aime pas son petit. Il y a d'autres manières de transmettre son amour, donc voilà. Ça c'était la première chose que j'avais envie de lui transmettre, et après... Ecoute j'ai essayé d'être bienveillante parce que ces femmes qui ont une tétraplégie, et bah elles ont aussi une impression d'être diminuées tu vois, dans un moment où elles aimeraient... sublimer, c'est un bien grand mot, mais tu vois autant l'accouchement, c'est quelque chose de très fort dans l'imaginaire de beaucoup et qu'elles s'imaginent un temps, un peu suspendu, merveilleux. Et du coup elle avait peur aussi tu vois de ne pas être à la hauteur, de ne pas arriver jusqu'à l'accouchement. Et en fait je trouve que en étant toujours rassurante, en ayant toujours une image bienveillante, on les accompagne tu vois à être mère et à donner la vie à ce petit bout.

JG : Et du coup vous l'aviez vu dans quel service ?

LAURENCE : Je l'avais eu en salle de naissance, ces parents je les avais reçus une nuit en salle de naissance, donc voilà du coup j'étais allée les voir. Parce que nous à l'hôpital de \*\*\*, c'est un niveau 3 donc les services sont très structurés, on est un temps en salle de naissance, un temps en suite de couche. Et du coup j'étais quand même passé les voir plusieurs fois en suite de couche, pour les encourager, pour les soutenir tu vois. En fait on avait vraiment créé un lien de confiance, et je pense que ça les avait beaucoup aidés de voir qu'il n'y avait pas de jugement, et qu'on était bienveillant et qu'on posait un regard bienveillant malgré le handicap. Et que ce handicap ne devait pas entrer en jeu dans la prise en charge, dans les soins.

JG : Et vous l'aviez accouchée ?

LAURENCE : Oui je l'ai accouchée oui oui, ça a été un bel accouchement et oui voilà le fait d'avoir créé ce climat de confiance entre moi et ce couple, il y avait aussi une jeune auxiliaire puéricultrice qui était avec moi, elle était beaucoup touchée par l'histoire de ce couple. Et vraiment on était dans notre bulle tu vois, de créer cette atmosphère, alors c'est un peu particulier. Moi j'ai fait beaucoup de nuits toute ma carrière et j'ai du mal, j'aurais du mal à travailler de jour.

JG : Et est-ce que vous aviez un accompagnement différent ? Est-ce qu'il y avait des choses mises en place ?

LAURENCE : Alors on a toujours été très attentives aux positions qu'elle avait sur la table de naissance, à ce qu'il n'y ait pas de compression au niveau des jambes, à essayer de la changer de position, à l'aider dans ses mouvements. Parce que moi je dis toujours aux patientes de ne pas être passives, parce que c'est pas parce qu'on est sur une table avec une péridurale qui faut ne plus bouger. On n'est pas sur la plage en train de se faire bronzer. Donc ça on l'a beaucoup aidé donc voilà, être active et participer, donc voilà elle n'avait pas la motricité de ses jambes mais on était là pour lui demander régulièrement si elle avait besoin, pour vérifier qu'il n'y avait pas de point de compression. Au niveau de l'accouchement c'est pareil, au niveau de l'installation, on était très précautionneuses, pour ne pas compliquer plus que ça, le handicap qu'elle avait déjà.

JG : D'accord, est ce qu'au niveau des locaux, est-ce que c'était adapté ?

LAURENCE : Alors au niveau de la salle de naissance, les locaux sont tous les mêmes donc on avait regardé de prendre une salle de naissance un peu plus grande pour avoir de l'espace. Mais c'est vrai que dans les salles de naissance, nous n'avons pas de choses particulières, même actuellement. Par contre en suite de couche, nous avons des chambres adaptées pour que les patientes puissent circuler en fauteuil, des tables à langer sont à hauteur. Voilà on est adapté, on a 2 chambres qui sont réservées quand on a une patiente qui a un handicap moteur. Mais c'est vrai qu'au niveau de la salle de naissance il n'y a pas de chose particulière... Non il n'y a rien. Nous n'avons toujours pas mis de choses en place, bon c'est vrai qu'une fois qu'elles sont installées sur la table, c'est à nous de faire attention, il n'y a pas de matériel adapté particulièrement.

JG : Et est-ce que vous avez des protocoles ?

LAURENCE : Alors non je ne suis pas sûre qu'il y ait de protocole, non je n'ai pas le souvenir de voir un protocole.

JG : Quelle a été votre réaction en apprenant sa présence dans le service ? vos sentiments ?

LAURENCE : Alors c'est toujours... nous en fait à \*\*\* quand on a des choses comme ça, je vais t'expliquer, quand on arrive en salle de naissance à la relève, on a la relève des patientes et ensuite on fait un tirage au sort, parce qu'on est trois sages-femmes, du coup pour répartir le travail équitablement, on partage sur des petits papiers les patientes qui sont là et on lance les papiers en l'air et on tire chacune notre papier, donc c'est vrai des fois, ces soirs-là quand tu arrives, et bah tu as un instant où tu te dis peut être « Oh lala si ça pouvait ne pas tomber sur moi ! » quoi. Mais n'empêche que voilà, ce jour-là c'est tombé sur moi et je me suis dit que peut-être en fait c'était une chance parce que ces patientes-là, nous font aussi grandir en humanité, enfin tu vois je trouve qu'elles ont un petit plus qui te fait te sentir bien en toi, et justement qui te fait grandir, te dire bah quand même elle a cette force-là, et des fois j'ai l'impression qu'on se porte l'une et l'autre quoi.

JG : Oui vous vous apprenez mutuellement ?

LAURENCE : Oui à la fois c'est un échange de moi je lui transmets mon savoir et j'essaye d'être bienveillante et elle par sa présence et par... Elle nous transmet sa science tu vois, c'est un peu des vases communicants en fait.

JG : Je vois, et je reviens sur le fait que sur le coup vous ne vous disiez « pas moi », est ce que vous pensez que c'était lié à de la peur ? des jugements ?

LAURENCE : Je pense qu'il y a toujours une petite appréhension quand tu as un dossier comme ça, où tu te dis : « est-ce que je vais être à la hauteur ? Est-ce que je vais savoir-faire ? » et effectivement moi je mettrais certainement ça sur de l'appréhension, certainement pas sur du jugement. Et voilà, et plus un brin d'appréhension à te dire est-ce que je vais... est ce que je me sens capable d'accompagner ces gens et est-ce que je vais y arriver ? Pour moi c'est ça.

JG : Oui en fait c'est plus sur vous, sur vos capacités personnelles ?

LAURENCE : Oui c'est plus me dire, est-ce que tu vas arriver à être soutenante et à accompagner ce couple jusqu'au bout sans... voilà, sans jugements. Voilà moi je trouve que c'est ça moi qui me touche dans ces situations un peu compliquées, une mort fœtale, tu as toujours le doute de te dire, est-ce que je vais être à la hauteur de leurs attentes ?

JG : Est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières ?

LAURENCE : Non pas spécialement, parce que j'ai trouvé qu'on a vite créé un climat de confiance et il n'y a pas eu non plus de jugement, tu sais des fois dans les salles de relève on dit « ah pourquoi ils font un gamin ? elle ne pourra jamais l'élever. » Il n'y a pas eu de jugement, il n'y a pas eu... Et du coup tout c'est fait, tout paraissait plutôt lisse, tu vois, je n'ai pas eu cette appréhension de me dire. Après la première rencontre avec ce couple, non, j'ai senti que les choses allaient se poser et que ça serait un accompagnement sympa.

JG : D'accord, du coup avec le recul qu'est-ce que vous gardez de cette expérience ?

LAURENCE : Alors les sentiments dominants, c'est de me dire que j'étais quand même un petit peu fière de moi d'être arrivée jusqu'au bout en ayant un petit peu de fierté pour moi quand même (rires). Et puis beaucoup de gratitude envers ces gens qui justement m'avait permis de vivre ces moments forts, tu vois, et justement c'est peut-être grâce à eux, grâce, à ce couple que je me suis sentie fière, parce que justement ils m'ont renvoyée beaucoup de choses, ils m'ont fait grandir comme je te

le disais tout à l'heure. Et tu vois c'est ce mélange de fierté et de gratitude envers ce qu'il m'avait renvoyé, alors peut-être qu'avec un autre couple ça aurait été différent. Mais c'est que chaque rencontre est toujours tellement unique, et en tout cas ce couple m'avait beaucoup marqué.

JG : Est-ce que dans vos formations, vous aviez eu des informations sur la maternité chez ces femmes ?

LAURENCE : alors moi j'ai fait mes études entre 80 et 83 et à l'époque c'était 3 ans d'étude, et jamais jamais pendant mes études on nous a évoqué le handicap moteur, où l'accouchement chez une femme paraplégique ou tétraplégique. Non ça, ça nous a pas du tout été ... c'est avec l'expérience tu vois et avec les années que en fait je me suis un peu posé les questions et j'ai eu envie tu vois d'approfondir, en fait plus j'avancerais dans ma carrière et moins j'avais envie d'être une technicienne de l'accouchement tu vois. J'avais plus envie d'être dans l'accompagnement même si des fois en niveau 3 c'est difficile et c'est sans doute après pour ça que je me suis rapprochée de l'éthique et je suis beaucoup sensible sur les mamans qui refusent des IMG sur malformation fœtale. Je trouve qu'on a un sens. Et j'ai cette sensibilité de ne plus être... Autant j'ai adoré la salle de naissance et j'en ai fait pendant des années, autant plus les années avançaient et plus je me sentais dans ce besoin d'accompagnement tu vois, un peu loin de la technicité. En fait toute cette technicité ça tue un peu l'accompagnement. Enfin tu vois moi je ne supporte pas cette centrale, où tout le monde épie les uns les autres. J'aime pas travailler comme ça. Alors c'est nul tu vois c'est le progrès et il faut continuer d'avancer mais je trouve qu'avant, on prenait nos petits pieds et on allait voir nos dames.

JG : Oui il y avait plus de relationnel

LAURENCE : oui voilà c'est sans doute pour ça que je ne suis plus en salle d'accouchement (rires).

JG : Actuellement, on a très peu de cours là-dessus, à votre avis pour quelle raison ?

LAURENCE : Parce que je dirais que le handicap reste un sujet tabou pour plein de gens, que c'est pas la priorité et voilà on doit se dire que de toute façon ça n'arrivera que quelques fois dans notre carrière donc après tout pourquoi perdre du temps à parler de ça. J'ai l'impression, puis j'ai l'impression que le handicap que ce soit moteur ou psychique, ça reste très tabou malheureusement, moi je suis bien sensibilisée à ça parce que voilà j'ai la fille d'une amie qui est quand même bien handicapée. Et puis j'ai surtout un fils qui est handicapé psychique, enfin tu vois qui a décompensé une maladie psychiatrique. Et je trouve que le handicap qu'il soit moteur ou mental, psychique et ben c'est quand même très, très tabou dans notre société ou on valorise le beau, le paraître. Puis toutes ces pubs, ces panneaux publicitaires ou on voit toutes ces belles nanas, ces beaux mecs, et où en fait le but dans une vie c'est de réussir professionnellement, et si tu es beau c'est encore mieux. Enfin tu vois, je trouve qu'on est quand même dans le paraître et du coup le handicap ça reste quand même quelque chose d'assez tabou.

JG : Oui c'est sûr et quel est votre avis sur le désir de maternité ou même la réalisation de ce projet chez ces femmes ?

LAURENCE : Alors je te répondrais que d'un côté éthique c'est quelque chose de tout à fait understandable parce que pourquoi sous prétexte qu'une femme ne peut plus marcher ou à qui il lui manque un bras, pourquoi elle serait privée de ce désir ou du

fait de pouvoir donner la vie. Parce que c'est parce qu'il manque un bras qu'on ne peut pas accueillir un enfant. Et c'est un choix à respecter et c'est un choix respectable surtout et qu'on n'a pas à émettre de jugement sur ce désir-là, ce désir-là il est entendable, il est respectable et il est surtout à respecter quoi. Et puis je crois en fait si ces femmes-là ont se désire-là et bah oui qu'elles arrivent au bout, qu'elles puissent le réaliser, et qu'elles puissent être entourées par une équipe bienveillante. Alors je me rappelle que pour la fille de ma copine elle était allée sur Lyon rencontrer une équipe. Je sais pas, tu es de Lyon toi non ?

JG : Oui c'est ça.

LAURENCE : Et il y avait une équipe qu'elle avait rencontré spécialement déjà avant, quand elle avait ce désir d'enfant et ensuite pour justement mettre en place. Elle, elle a été césarisée, elle était incapable de tenir en position un peu recroquevillée, elle a des muscles en grande tension, donc tu vois elle était incapable d'accoucher mais il y a eu tout un projet et tout un accompagnement avec une sage-femme dédiée et du personnel psychologue tout ça qui l'ont accompagné tout ça.

JG : Oui j'ai entendu parler d'un parcours à \*\*\* (hôpital à Lyon).

LAURENCE : Il me semble que c'est ça qu'elle a suivi, mais nous sur l'hôpital il n'y a pas ce parcours-là, parce qu'on n'a pas tant de patientes que ça handicapées quoi, avec un handicap moteur. Oui voilà ça reste exceptionnel, donc du coup ça demanderait de mettre en place des choses. Alors nous effectivement elle voit la psychologue du service, il y a des petites choses qui sont mises en place, mais il n'y a pas un vrai accompagnement balisé, protocolisé quoi.

JG : Mais elles voient quand même la psychologue, pour quelle raison ?

LAURENCE : Bah on leur propose, de voir la psychologue si elles ont des questions, parce que tu sais des fois, surtout en suite de couche, il y a toujours ce petit moment de baby blues, déjà chez les patientes normales, enfin normales entre guillemets, chez des patientes non handicapées moteurs, parce que des patientes handicapées sont aussi normales. Du coup elles peuvent se poser des questions tu vois. J'ai le souvenir d'une maman à J2-J3 qui se posait beaucoup de questions, de savoir est-ce qu'elle allait s'en sortir ? Donc un petit entretien avec la psychologue du service, ça permet aussi de remettre les choses à leur place, parce que bon nous on est aussi aidante et bienveillante mais bon, il nous manque peut-être certains mots. On ne peut pas être psychologue en même tant que sage-femme tu vois, même si on un petit côté de temps en temps, écoute bienveillante pour remettre un petit peu les choses. Mais en tout cas ça peut leur être proposé, si on sait qu'il y a une petite fragilité.

JG : OK, est-ce que vous savez comment votre patiente a vécu son accouchement ou même la suite ?

LAURENCE : Alors au niveau de l'accouchement je dirais qu'elle a plutôt été contente, parce que quand je suis allée la voir en suite de couche, elle m'a beaucoup remerciée, elle m'a même offert des chocolats, ils m'ont dit qu'ils avaient été très touchés de l'accompagnement que ce soit de moi, ou de ma jeune collègue AP. Parce que tu vois on a récupéré toutes les 2 une boîte de chocolats avec un gentil mot que j'ai gardé précieusement, donc je pense qu'elle avait été touchée de cet accompagnement. En suite de couche je suis passée la voir 2-3 fois pendant son séjour, il m'a semblé qu'elle était plutôt contente et l'équipe je pense a fait au mieux

quand même, je n'ai pas eu l'impression qu'elle avait été traumatisée, qu'elle ait été bousculée. Non je pense que son séjour elle en était satisfaite, et elle est partie plutôt rassurée et contente.

JG : C'était ma dernière question, est-ce que vous souhaitez rajouter des choses que je n'ai pas évoquées ?

LAURENCE : Non je pense qu'on a fait le tour, je pense qu'en fait il y a besoin de beaucoup de bienveillance, ce mot bienveillance tu vois, ce mot d'empathie, alors empathie ce n'est peut-être pas le bon mot, non plus parce que quand on est empathique, c'est quand on vit à la place des autres, et là ce n'est pas vivre c'est plutôt accompagner, alors peut-être que sympathie irait mieux, parce que sympathie c'est plutôt être avec tu vois ? Et c'est arriver justement à un accompagnement bienveillant et sans jugement surtout, je trouve que le jugement c'est déplorable et ça fausse la relation. Et c'est d'arriver à enlever justement tous ces tabous et à faire grandir. Alors je pense qu'on grandit nous avec ces expériences, mais je pense qu'on a aussi à le transmettre à ses collègues parce que notre métier ce n'est pas qu'un savoir-faire, c'est beaucoup un savoir être et ce savoir être je pense que tu ne peux pas l'apprendre avec des cours magistraux, tu ne peux l'apprendre que si on te le transmet de collègue à collègue. Et ça je pense que c'est notre plus grand rôle de transmettre ce savoir être. Alors bien sûr ce savoir-faire, faut savoir faire un accouchement, faut savoir analyser des rythmes alors ça tu vas l'apprendre à force de faire des stages, mais ce savoir être je pense que c'est quelque chose qui se transmet de sage-femme à sage-femme et c'est peut-être le plus important dans notre métier. Et c'est transmettre cette bienveillance, cette envie de bien accompagner, voilà cette relation de confiance. Voilà ça serait le mot de la fin (rires).

JG : Oui, plein de bienveillance en tout cas (rires)

LAURENCE : Oui voilà la bienveillance et la confiance, parce que sans confiance et sans bienveillance, tu ne fais rien quoi.

JG : Merci en tout cas.

LAURENCE : Ecoute j'espère que ça te donnera envie de continuer ce beau métier moi tu vois ça fait 39 ans que je suis sage-femme. Et voilà je n'ai vraiment rien regretté, j'ai vraiment fait beaucoup de choses et je trouve qu'il y a plein de choses à faire même en niveau 3, tu vois en ce moment on a vraiment du mal à recruter. Mais tu vois je trouve qu'on est une belle équipe, et voilà je trouve qu'il faut préserver ça, et c'est pas parce qu'on est en niveau 3 qu'on est une usine à bébé. Bon voilà en tout cas je te souhaite plein de belles choses pour ton mémoire et tes études, et surtout pour ta carrière. Et c'est bien d'avoir choisi ce sujet.

JG : Et bah merci beaucoup.

LAURENCE : Bonne continuation, tu me donneras des nouvelles de ton mémoire et tu me le feras découvrir à l'occasion.

JG : Pas de souci, merci à vous.

LAURENCE : Bonne continuation, merci à toi Justine, au revoir.





#### 4. Entretien : Céline

JG : Oui bonjour c'est Justine.

CÉLINE : Bonjour Justine.

JG : Excusez-moi de vous déranger maintenant.

CÉLINE : Oui dis-moi.

JG : C'était pour savoir s'il était possible de réaliser un entretien avec vous ?

CÉLINE : Oui.

JG : Je vous rappelle juste un peu mon mémoire, moi c'est sur l'accompagnement par des sages-femmes, de femmes en situation de handicap moteur. Je m'intéresse surtout aux ressentis, et pas forcément à l'aspect médical.

CÉLINE : D'accord.

JG : Donc il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je veux juste des réponses spontanées, et si cela ne vous dérange pas j'enregistre l'entretien et je l'anonymiserai par la suite, bien sûr.

CÉLINE : Pas de souci.

JG : Est-ce que je peux vous laissez vous présenter ?

CÉLINE : Oui et bah Céline, je suis sage-femme depuis 2007, au centre hospitalier \*\*\* et sage-femme enseignante depuis 6 ans et demi à l'école de sage-femme de \*\*\*.

JG : Est-ce que vous avez travaillé dans tous les services hospitaliers ?

CÉLINE : Oui j'ai fait de la consultation, de la GHR, de la salle et de la suite de couche et j'ai fait en fait avant d'être titularisée un peu de libéral en remplacement.

JG : D'accord, et est-ce que vous avez des formations supplémentaires ? des diplômes universitaires ?

CÉLINE : Oui j'ai un master en science humaine et sociale en spécialité philosophie, un DU de pédagogie médicale, un DU de réflexion éthique et philosophique en soin, un DU d'allaitement maternel et de lactation humaine, un diplôme de thérapeutique homéopathique et un diplôme de réanimation pédiatrique et de transport infantile.

JG : Alors ma première question, c'est : comment vous définiriez le handicap moteur de façon générale ?

CÉLINE : C'est large comme question, pour moi le handicap moteur c'est... Dans le handicap il y a une notion d'atteinte fonctionnelle et également d'incapacité, de restriction à la vie sociale mais également une composante physiologique ou lésionnelle. Donc c'est une atteinte anatomique ou corporelle qui amène une restriction dans la vie des patientes au quotidien, je le définirais peut-être comme ça.

JG : Ok, très bien, et quels sont les 3 mots ou expressions que vous associeriez à femme avec un handicap moteur ?

CÉLINE : 3 mots ? ou expressions ?

JG : Ou image peu m'importe, qui vous viennent à l'esprit.

CÉLINE : Je pense que la première représentation qu'on a il y a un fauteuil roulant, après c'est une limitation de mouvement au niveau d'un membre ou d'une articulation.

JG : D'accord.

CÉLINE : et en troisième, j'exclus volontairement ce qui est sensoriel car pour moi ce qui est sensoriel est différent de moteur.

JG : Oui oui.

CÉLINE : ça peut être une difficulté d'accessibilité.

JG : Dans la vie de tous les jours, euh je veux dire de manière environnementale ?

CÉLINE : Oui, oui je pense au place de parking, à la largeur des portes, à la hauteur des banques d'accueil. Voilà ce genre de chose.

JG : est-ce que vous êtes sensibilisée au handicap ? et si oui par quel moyen ?

CÉLINE : Oui, alors moi je suis arrivée dans le handicap parce que ma maman elle était enseignante sociale et familiale dans un IMPro. Donc j'ai plus une composante de syndrome et du coup de handicap moteur associé à du retard mental. De part ça, j'ai grandi avec ça autour de moi, et puis après moi, je me suis spécialisée en science humaine et en philosophie médicale, donc la question du handicap moteur est venue assez vite. Et puis je suis très... J'ai dans ma pratique beaucoup utilisé la question de la posture et la question effectivement de, quand on est limité dans un mouvement quelle stratégie on peut avoir, j'ai beaucoup travaillé avec des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes, plutôt dans ce sens-là.

JG : Durant votre carrière, est-ce que vous avez eu à prendre en charge des patients en situation de handicap ?

CÉLINE : Alors moteur rarement, j'ai plus eu des patientes avec des handicaps sensoriels, aveugles ou sourdes et après avec des personnes qui avaient des handicaps moteurs plutôt modérés, ou en tout cas qui étaient plus dans de la rééducation, suite à des fractures de bassin, ou dans de la limitation d'activité parce qu'on est centre de référence d'obésité. Mais en fauteuil roulant j'ai dû avoir deux patientes en 15 ans et à chaque fois c'était des césariennes programmées.

JG : D'accord, une autre question générale aussi, comment est-ce que vous définiriez le rôle d'une mère ?

CÉLINE : C'est difficile aussi comme question, euh c'est la personne ressource numéro un de son enfant, et quand je dis ressource c'est aussi bien, je pense que c'est d'abord une question d'attachement, d'amour, de protection, de façon, j'ai envie de dire très générale. C'est-à-dire que c'est un choix qu'on fait pour un être qu'on aime et ça inclut aussi la question de l'abandon et tout ça. C'est-à-dire à un moment donné qu'est-ce qu'on peut offrir de mieux à son enfant ?

JG : Et est-ce que selon vous le handicap peut impacter ce rôle ? peut le changer ou le modifier ?

CÉLINE : Pas de façon essentielle ou importante, j'ai envie de dire que pour moi le rôle de mère ne dépend pas de la condition physique et n'a pas d'impact sur l'attachement. Il peut y avoir des impacts environnementaux ou organisationnels, ça ne veut pas dire qu'ils ne sont pas simples à prendre en charge ou qu'ils soient pas

une contrainte au quotidien qui peut être lourde, mais en tout cas sur la fonction maternelle pour moi ça n'a pas ou ça ne doit pas avoir d'impact.

JG : Ok, et même si on prend en compte une notion de sévérité, par exemple dans les cas plus extrêmes, la tétraplégie, pour vous ça ne modifierait pas le maternage ?

CÉLINE : Non, je pense qu'on peut toujours trouver des solutions à ça et qu'en tout cas la capacité à être mère, en tout cas en tant que professionnel je n'ai aucun droit de la remettre en question, je suis là pour faire en sorte que justement, faciliter la mise en place.

JG : D'accord, est-ce que vous pouvez me raconter l'accompagnement d'une patiente en situation de handicap moteur ?

CÉLINE : Comme je l'ai vécu ou comme je le vivrai ?

JG : Comme vous l'avez vécu.

CÉLINE : Alors comme je l'ai vécu, en fait c'est une patiente que j'ai eu en salle d'accouchement, en fait tout avait été géré en amont par l'obstétricien, donc on avait des consignes particulières pour l'installation et la mise en place qui avait été très bien réfléchies en amont par les équipes « orthopédiques », on avait des consignes kiné, tout ça. On a même eu du matériel spécifique pour des transferts et du matériel adapté. Donc voilà on savait qu'il y avait des limitations pour bouger les jambes ce genre de chose. Et après en soit c'était une césarienne comme on en vit tout le temps et c'était plus une question de manutention en fait, qui avait été très bien anticipée et après le reste on a aidé à la mise au sein. Et on avait juste fait en sorte d'avoir effectivement réservé la chambre la plus grande pour faciliter l'accès du fauteuil et particulièrement dans la douche, d'avoir une salle de bain adaptée. On a un partenariat avec l'hôpital \*\*\*, justement pour la prise en charge si on avait des questions, parce qu'on est le même site en fait, on fait tous partie du groupement hospitalier. Enfin en dehors de quelques consignes ça n'a absolument pas changé notre manière de faire et notre prise en charge en tout cas moi ça ne m'a pas paru compliqué.

JG : Oui ça avait bien été anticipé au final.

CÉLINE : Oui et puis au final c'est juste une question de... Comment au lieu de se transférer toute seule de son lit à la table d'accouchement, qu'on fasse un transfert comme après quand elle a une péridurale et que du coup on la retransfert du bloc sur son lit. Donc en fait dans la mesure où on n'avait pas besoin de manipuler ses hanches, comme c'était un accès voie haute, ça n'a pas changé grand-chose. Et en fait je n'étais pas en suite de couche mais je n'ai pas le souvenir que c'est eu posé de question à l'équipe.

JG : Et est-ce qu'il y aurait une différence sur comment vous l'auriez accompagné du coup ? Comme vous m'avez posé la question.

CÉLINE : Euh... Quand j'ai dit ça c'était dans le sous-entendu de est-ce que j'aurais mis en place des choses particulières pour le suivi de grossesse pour anticiper. Mais en fait il y a des choses que mes collègues avaient fait, donc je ne sais pas comment eux s'y seraient pris. Mais en tout cas je n'aurais pas fait d'autres choses en fait.

JG : Ok et au niveau du service est-ce qu'il y a un protocole ou des salles adaptées ?

CÉLINE : Alors nous on a des tables adaptées pour les patients en situation d'obésité pour tout ce qui patient en situation de handicap moteur, c'est l'hôpital de \*\*\* qui est référent donc en fait on a eu une fois, une question, un cas de ça et ça a été géré du coup avec \*\*\* et \*\*\* (deux hôpitaux de la région). Et du coup la patiente a accouché à l'hôpital de \*\*\*, nous on est dans l'étude de voir si effectivement on peut seconder l'hôpital de \*\*\* là-dessus. Mais actuellement il n'y a pas de suivi de suffisamment de patientes pour que les deux centres développent cette activité-là.

JG : Est-ce que vous avez remarqué des différences dans votre accompagnement avec d'autres patientes ?

CÉLINE : Alors pour moi absolument pas, en fait pour moi il n'y a pas de différence, juste des choses à connaître en amont pour adapter et ça reste des choses très matérielles qu'on peut anticiper, une hauteur de table à langer, enfin voilà ce genre de chose en fait. En fait pour moi la prise en charge du handicap moteur, elle est très organisationnelle et matérielle et elle change absolument pas mon discours ou ma prise en charge en tant que sage-femme parce qu'en fait dans ma mission d'accompagnement à la parentalité et à la naissance, pour moi c'est juste un fait particulier comme une dame qui pourrait avoir une maladie chronique et du coup j'aurais un traitement adapté ou une dame qui aurait une barrière de langue pour laquelle je devrais trouver des picto. Enfin si tu veux voilà, c'est pour moi des choses qui sont très très matérielles.

JG : Oui il y a plus un côté médical en plus que...

CÉLINE : Oui voilà, pour moi ça fait partie des éléments de contextualisation ou de personnalisation que tu as pour chaque patiente et effectivement ça pose des contraintes un peu plus matérielles que d'autres choses mais ce n'est absolument pas un frein en soit et voilà. Pour moi ça reste une patiente qui va avoir un enfant et ça reste une particularité comme on en a tous.

JG : Très bien, quelle a été votre réaction en apprenant sa présence dans le service ?

CÉLINE : Chouette un nouveau défi (rires), euh non en fait je suis insensible c'est pas le mot, mais pour moi c'est à chaque fois une rencontre et un challenge de trouver ce qui correspond le mieux à la patiente. Quelles vont être ses questions et en quoi je peux lui amener une valeur ajoutée. Donc ce n'est absolument pas quelque chose qui me fait peur au contraire. Ça me permet aussi de changer de regard sur des choses, d'apprendre de nouvelles choses donc voilà, j'ai envie de dire que chaque patiente nous apprend des choses en plus, donc voilà.

JG : Vous avez un peu répondu, mais avec du recul qu'elle serait vos ressentis sur cette expérience ?

CÉLINE : Bah à chaque fois on apprend quelque chose de nouveau et que ça nous oblige à nous poser des questions qu'on se poserait pas forcément et à nous sortir de nos routines. Donc je pense que pour moi, c'est une chance, une chance de se faire un peu bouculer dans ce qu'on est. Et c'est comme ça qu'on progresse.

JG : Oui d'accord, est-ce que pour vous votre accompagnement avec cette patiente a été optimal ?

CÉLINE : Alors je pense qu'on n'est jamais complètement optimal, je pense qu'on peut toujours améliorer des choses. Après, l'avantage et le désavantage d'être en salle de naissance, c'est que ça ne dure pas longtemps. Et qu'en fait les choses

étaient très cadrées parce que c'était une césarienne programmée donc on avait une équipe au complet et ce qui était optimal, c'est le fait d'avoir réfléchi les choses avant pour avoir le matériel de manutention nécessaire. Donc je ne suis pas sûre qu'on aurait pu faire mieux en fait, sachant que c'était une patiente qui avait eu une fracture du bassin en fait, donc c'était sur un handicap moteur temporaire, donc il y avait une récupération après, donc à chaque fois ça a été des choses traumatiques et ça a pas été des choses si tu veux en terme de tétraplégie complète voilà. Donc ça change la donne. Après les contraintes qu'on a c'est de ne pas avoir une vraie chambre complète équipée comme le parcours de l'hôpital de \*\*\* avec du matériel de puériculture où on fait du bricolage, voilà c'est plus ça.

JG : Et est-ce que vous avez rencontré des difficultés qui n'étaient pas prévues ?

CÉLINE : Pas dans cette situation-là, après des difficultés quand on croise des patientes en situation de handicap je pense que c'est toujours une question de regard et de perception. Parfois j'ai pu avoir des patientes qui ont eu des phrases un peu test, tu vois du style « bah oui je suis handicapée », « bah non vous êtes déjà une maman » (rires), et généralement une fois que tu dis ça les choses se radoucissent, où il y a un besoin à un moment donné de relégitimer la personne. Je pense que ce qui est très important c'est de rappeler justement à la personne qu'elle ne se réduit pas à cette perte lésionnelle, ou à cette restriction d'activité comme le dit la loi du 11 février 2005, mais de vraiment dire qu'en fait elle est là en tant que maman. Et qu'elle c'est ça et que l'autre ça sera qu'elle est aveugle et l'autre ça sera qu'elle n'est pas patiente, que l'autre c'est qu'elle n'a pas de logement et qu'en fait c'est pas grave. On va faire avec.

JG : Oui c'est l'importance de repositionner en tant que maman, quelles ont été les réactions dans l'équipe soignante ?

CÉLINE : Alors c'était il y a 10 ans (rires), donc il y a forcément un biais de mémoire, mais j'ai pas le souvenir... Voilà ça a été discuté avec l'équipe, l'équipe était prévenue. Nos équipes de coordinations avaient fait le lien, donc il y avait eu une anticipation qui fait que... j'ai pas le souvenir qu'il y'ai eu... Enfin voilà il y avait ça à faire et on l'a fait. Et voilà c'était très professionnel et très neutre en fait, c'était notre rôle.

JG : Oui d'accord, certainement par vos DU, mais est-ce que vous aviez eu des informations sur la maternité chez ces femmes ?

CÉLINE : Alors moi c'est complètement biaisé parce que mon parcours personnel fait que j'ai grandi dans un monde où il y avait du handicap. Et où pour moi du coup il y a une forme... Enfin pour moi une personne en situation de handicap c'est naturel en fait. Enfin pour moi c'est vraiment une particularité, absolument pas un frein, donc de toute façon j'ai une vision biaisée. Je n'ai pas eu de cours directement dans ma formation initiale par rapport à ça, en dehors de sensibilisation au traumatisme du bassin dans des pathologies orthopédiques, mais rien sur la prise en charge directement. Parce que ça reste des situations tellement exceptionnelles que c'est difficile de tout traiter en formation initiale. Et qu'après c'est un peu lié aux situations que l'on rencontre dans le service et c'est un peu le service, qui réinforme ou reforme en interne. Donc ça n'a pas été un manque et surtout comme toute situation je pense que le frein majeur, c'est la peur parce que c'est l'inconnu, mais à partir du moment où on part du principe que c'est inconvenu mais on va nous donner les clés ou on a le temps de s'y préparer. Je pense que c'est plus compliqué le jour où tu reçois

comme ça dans un transfert une patiente en situation de handicap moteur, et que là tu n'as pas le matériel qui faut. Et que tu te sens démunie parce qu'en fait ça te met face à une incapacité à prendre en charge et c'est ça qui te met dans une situation compliquée. Mais je me suis jamais retrouvée dans ce genre de situation.

JG : Oui le fait d'être préparée on appréhende plus sereinement la prise en charge forcément.

CÉLINE : Bah oui parce qu'il n'y a plus d'inconnu.

JG : Mais du coup, maintenant ça commence à changer, on commence à avoir des cours, mais pourquoi selon vous, avant il y avait aussi peu d'information ?

CÉLINE : Alors je pense qu'il y a plusieurs réponses, la première je pense c'est que ça reste une situation exceptionnelle, en terme de fréquence j'entends. Et donc du coup c'est compliqué de former sur tous les cas exceptionnels dans une formation qui est déjà contrainte dans le temps, et où il faut apprendre tout ce qui peut arriver fréquemment. Que on est bon dans ce qu'on fait souvent et que du coup c'est plus un travail de lieu qui se sont spécialisés pour faire ça et qu'autant aujourd'hui on aimerait que ces patientes puissent être prises en charge de partout, autant il y a un enjeu économique par rapport à l'investissement qui faut dans la structure pour accueillir ces patientes, qui impose des coûts que toutes les structures ne peuvent pas gérer. Je pense aussi que l'avancé de la médecine a fait que on a eu des patientes qui étaient en possibilité de procréer, chose qui n'était pas forcément admis avant ou les patientes ne s'autorisaient pas le droit de devenir maman. Et où souvent les patientes qui sont paraplégiques si tu veux à 20 ans soit qui a eu un accident de vie, soit il y a un syndrome autour et où les espérances de vie étaient quand même limitées, je pense à la myopathie je pense à pleins de choses. Et notamment dans la myopathie tu as très rarement des femmes en fauteuil car c'est très souvent les garçons pour une raison génétique qui sont atteints de myopathie, notamment la myopathie de Duchenne elle touche surtout les garçons. Donc je pense qu'il y a des raisons en terme de prise en charge, il y a des raisons qui font que des patientes paraplégiques en âge de procréer c'est plus rare, parce que les accidents de vie arrivent plutôt après qu'elles aient eu leurs enfants. Et que y'avait peut-être un tabou de « est-ce que j'ai le droit de devenir maman alors que je suis en fauteuil ? » que les femmes s'autorisent maintenant beaucoup plus grâce à la liberté que les femmes ont obtenue depuis ces 50 dernières années.

JG : Oui il y a toute un mélange.

CÉLINE : Oui c'est multifactoriel.

JG : En tout cas j'ai vu qu'on allait avoir un cours, donc c'est que ça commence à changer.

CÉLINE : Bah oui c'était l'engagement qu'on avait avec le mémoire de \*\*\*.

JG : Oui j'ai vu, et qu'elle est votre avis sur le désir de maternité ou sur l'accomplissement de ce projet chez ces femmes ?

CÉLINE : Alors je n'ai pas compris ta question.

JG : Dans le sens où est-ce que pour vous, ça va de soit il n'y a pas de question à se poser, ou c'est quelque chose de super ou à l'inverse c'est quelque chose qui nécessiterait plus de réflexions.

CÉLINE : Pour moi, toute femme a le droit de devenir maman, et que à partir de là moi je suis sage-femme donc je dois être présente, donc ça me paraît normal, si tu veux, qu'on puisse proposer des prises en charge adaptées. Après que toutes les équipes ne soient pas dans des manières optimales de le faire, pour des raisons matérielles ou financières ça peut s'entendre. Mais qu'on puisse proposer aux mamans et montrer aux mamans qu'elles ont les possibilités de notre réseau ou est-ce qu'elles peuvent être accueillies dans les meilleures conditions, où est-ce qu'elles ont envie d'être accueillies ? Et comment la structure où elles veulent accoucher peut les accueillir et qu'elles ont cette information c'est juste normal. Et je pense que c'est effectivement un des grands défis des années à venir d'avoir une clarté sur l'offre de soin qu'on peut faire, et sur comment on peut adapter cette offre de soin à des situations particulières ou des demandes particulières dans la mesure où on reste dans quelques choses de raisonnable et d'éthique, et pour moi le handicap ne fait pas partie des motifs freinant à quoi que ce soit. Pour moi ça reste quelque chose de naturel de prendre en charge ces femmes et pour moi ça fait partie intégrante à mon rôle de sage-femme.

JG : D'accord, est-ce que par rapport à cette patiente vous avez eu des retours sur comment elle a vécu cette expérience ?

CÉLINE : Alors les choses que j'ai eu, si tu veux, pendant qu'on était en train de faire la césarienne on était là, elle était sous péri-rachi, on a discuté avec elle, on a pris en charge le truc normalement et c'était un accueil serein et bienveillant comme la majorité des accouchements donc je n'ai pas eu de perception ou de choses qui m'ont laissée croire qu'elle a mal vécu ce moment. Après moi je n'ai pas été jusqu'à la fin du séjour donc je ne sais pas ce qu'il en était après, mais en tout cas je n'ai pas perçu ou on n'a pas eu d'échanges qui m'auraient laissée penser qu'elle l'a mal vécu.

JG : Ok très bien, est-ce que vous voulez rajouter des choses que je n'ai pas évoqué pendant cet entretien ?

CÉLINE : Non juste effectivement le parcours de l'hôpital de \*\*\* qui permet une prise en charge plus optimale que la majorité des sites. Et le fait qu'il faut qu'on intègre qu'en fait on est dans une société qui n'est pas simplement inclusive. Parce qu'inclure ça veut dire mettre dans le groupe, mais tu peux mettre dans le groupe sans t'occuper d'une partie du groupe donc j'aimerais bien qu'on soit vraiment sur un schéma intégratif et qu'en fait voilà ce ne soit pas des freins mais aux contraires des particularités qui amènent une valeur ajoutée parce que ça nous pousse encore plus à nous réadapter. Et que ce soit pris vraiment comme une chance de rencontrer des gens différents et donc voilà juste le côté intégratif et le fait qu'on fait partie des maillons de la chaîne pour une société intégrative et pas seulement inclusive. Mais ça c'est mon côté très sciences humaines (rires).

JG : (rire) Mais c'est intéressant à entendre en tout cas. Merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre en tout cas.

CÉLINE : je t'en prie Justine, je te souhaite une bonne journée, et bon courage pour la suite.

JG : Merci bonne journée à vous aussi.



## 5. Entretien : Amandine

JG : Oui bonjour c'est Justine.

AMANDINE : Bonjour Justine.

JG : ça va ? Je ne te dérange pas ?

AMANDINE : Pas du tout. J'attendais ton appel.

JG : Bon super, juste je te rappelle le thème de mon mémoire, alors je m'intéresse surtout aux ressentis des sages-femmes lors de leur accompagnement avec une femme en situation de handicap moteur. Je ne m'intéresse pas forcément à l'aspect médical, enfin j'ai quand même quelques questions. Du coup voilà, je souhaite juste des réponses spontanées, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Est-ce que ça te dérange si j'enregistre l'entretien ? Ensuite je l'anonymise.

AMANDINE : Non non, il n'y a pas de souci.

JG : Merci, est-ce que je peux te laisser te présenter ?

AMANDINE : Oui, moi je suis Amandine, je suis sage-femme diplômée depuis un peu plus d'un an maintenant et du coup je travaille dans un niveau 3, à l'hôpital de \*\*\*.

JG : Ok, Alors ma première question est : comment tu définirais le terme handicap moteur de façon générale ?

AMANDINE : Alors comment le définir, alors moi j'ai la définition officielle en tête, pour avoir fait mon mémoire là-dessus. Mais le handicap moteur ça va être... Il va se mettre tout ce qui est incapacité physique je dirais, pour une personne c'est une incapacité à se débrouiller dans la vie au quotidien et qui peut entraîner des troubles... Enfin des perturbations dans sa vie même sociale ou quotidienne.

JG : Ok, quels sont les 3 mots, expressions, images, peu importe, qui te viennent à l'esprit quand je te dis « femme avec un handicap moteur » ?

AMANDINE : Les 3 mots, alors ça peut être forcément, je pense qu'on pense à fauteuil roulant, pour un handicap vraiment sévère. Paralyse mais paralyse partielle et enfin si je devais t'en donner un troisième... c'est compliqué que te dire, pour le handicap moteur ça peut être, ouais... ce n'est pas un seul mot mais je dirais difficulté à se déplacer.

JG : D'accord, tu en as déjà parlé un petit peu, comme tu as fait ton mémoire là-dessus, mais est-ce que tu es sensibilisée au handicap ? ou est-ce que tu as même des proches atteints ?

AMANDINE : Oui moi pour le coup j'y suis sensibilisée, parce que j'ai deux parents qui sont en situation de handicap, qui ont un handicap séquellaire, suite à une poliomyélite.

JG : D'accord, donc c'est un peu par ce biais-là que tu as orienté ton mémoire ?

AMANDINE : Oui de toute façon comme on dit on ne s'intéresse jamais au handicap pour rien, il y a toujours une cause derrière.

JG : Et combien de femmes as-tu accompagnées ?

AMANDINE : Je dirais franchement moins de cinq... Je m'en souviens de deux, donc je dirais moins de cinq.

JG : D'accord, donc j'ai une autre question un peu plus générale, comment est-ce que tu définirais le rôle d'une mère, sans parler de handicap ?

AMANDINE : Le rôle d'une mère, c'est une question bien profonde (rires). Le rôle d'une mère c'est de pouvoir protéger et aider son enfant à se développer et à grandir le mieux possible. Ouais je dirais ça comme ça, et à aider son enfant à être heureux dans ce monde.

JG : Et est-ce que selon toi le handicap peut avoir un impact sur ce rôle ?

AMANDINE : Alors pour moi non, ça n'a pas d'impact non, pour moi c'est juste... C'est la société qui a un impact sur le rôle de ces mères mais ça ne leur empêche pas d'être des mamans ordinaires comme les autres mamans qui ne sont pas en situation de handicap.

JG : Et du coup pour toi, en quoi la société peut les impacter ?

AMANDINE : Bah il y a forcément ce que l'image du handicap renvoie aux autres en fait, quand on n'y est pas sensibilisé, c'est forcément quelque chose qui peut faire peur en fait. Parce que forcément, la méconnaissance, ça fait toujours peur, parce qu'on ne sait pas comment se positionner, on ne sait pas comment traiter les personnes et donc forcément, des fois, il y a une forme de rejet qui peut être faite par certains. Et c'est des situations qui peuvent être compliquées pour les mamans, on n'arrive pas à les voir comme des mères, il y a des fois certaines personnes carrément qui ne comprennent pas qu'elles deviennent mères parce qu'elles sont en situation de handicap, celles qui sont en fauteuil, parce qu'ils ne voient que les difficultés, donc du coup c'est très compliqué, pour ces mamans là en fait. Le regard de la société, il a évolué depuis plusieurs années mais on a encore beaucoup de choses à faire en 2022.

JG : C'est vrai que le mot peur c'est quelque chose qui est beaucoup revenu dans les entretiens. Et est-ce que selon toi la sévérité, comme la tétraplégie, peut impacter le maternage ou pas du tout ?

AMANDINE : Alors forcément il y aura des difficultés physiques qu'après on peut réussir à surmonter, il y a tout le travail justement des ergothérapeutes, qui sont là pour ça. Maintenant il y a quand même des associations qui existent, l'association «Être Par'hand » qui est un collectif de mamans en situation de handicap, et qui malgré leurs difficultés physiques, réussissent à surmonter tout ça et à remplir pleinement le rôle de maman. Alors oui forcément la sévérité, ça peut rendre plus compliqué en terme de capacité physique mais après, vu que moi le rôle d'une mère je le vois plus comme un accompagnement mental, enfin pour moi si un enfant est bien entouré, c'est plus quelque chose de mentale, que physique, alors pour moi ça n'impact pas le rôle réel, le rôle central d'une mère.

JG : Ok, du coup est ce que tu peux me raconter un accompagnement avec une femme en particulier qui était en situation de handicap moteur ?

AMANDINE : Alors je me souviens notamment d'une patiente que j'ai accompagnée en salle en situation de handicap moteur, alors elle si je ne me trompe pas elle avait une amyotrophie, c'était quelque chose, alors attends, non c'était plutôt une sclérose en plaque, parce que c'était quelque chose de voilà... Une maladie évolutive donc

du coup qu'elle avait, elle se déplaçait en béquille donc elle avait la possibilité de marcher, mais elle avait une fatigue musculaire, qui arrivait très rapidement, donc c'était des choses un peu compliquées, donc je l'ai accompagné elle. C'était dans le cadre d'un début de travail je crois, elle avait juste rompu, c'est vrai que moi je suis un peu plus sensibilisée à ça. Mais je trouve que même quand tu y es sensibilisée, tu cherches toujours ta place en tant que soignant. En fait c'est comme avec toutes les patientes, c'est entre le trop faire et le pas assez faire. Ces patientes, moi ce que je n'aime pas et surtout elles, ce qu'elles n'aiment pas c'est de se sentir infantilisées. Du coup moi ce que j'essaie toujours, enfin moi je les vois complètes comme d'autres patientes, et je ne cherche pas à leur dire « vous avez besoin d'aide », « je peux vous faire... » ou « attendez je vous aide ». Parce que je sais que ce n'est pas forcément quelque chose qu'elles apprécient, elles ont besoin de se sentir comme les autres, donc j'essaie toujours d'avoir un petit peu plus de recul, d'être là, à l'écoute, et en même temps je parle très librement de leur handicap, donc j'hésite pas à mettre les mots dessus, à leur parler très librement et sans gêne. Et je pense que c'est quelque chose qu'elles apprécient parce qu'elles voient qu'il n'y a pas cette peur derrière, je n'ai pas peur de mettre les mots sur certaines choses. Et je ne sais pas si tu voulais que je t'apporte plus de détails sur la prise en charge.

JG : Non de toute façon après j'ai quelques petites questions là-dessus, notamment sur l'organisation du service. Comment est-ce que à l'hôpital de \*\*\* c'est organisé ? Est-ce qu'il y a des choses mises en place ?

AMANDINE : Alors oui pour le coup il y a des choses un petit peu plus adaptées, plutôt dans les services, parce que nous c'est vrai qu'on a la chance d'avoir le parcours « \*\*\* » qui a été créé notamment pas une sage-femme, qui était aussi sensibilisée au handicap et qui a mis en place avec des kinés, mais aussi des obstétriciens, un véritable parcours. Les patientes en fait, elles peuvent rencontrer en anténatale la sage-femme qui est responsable de ça. Alors maintenant ça a changé parce que la sage-femme qui a créé tout ça est partie, donc le but c'est de rencontrer une sage-femme en anténatale, pour essayer de cibler les besoins de chaque patiente, puis elles vont rencontrer aussi les kinés, qui eux vont se débrouiller, d'essayer d'organiser au mieux l'arrivée de la patiente dans le service. Par exemple en essayant de se procurer du matériel spécifique, celles qui ont besoin d'auto-sondage, donc voilà il y en a pour lesquelles on a pu commander du matériel un peu plus spécifique. Et puis voilà en termes de locaux, oui forcément on a des chambres un peu plus adaptées en maternité, et en pathologie de la grossesse, donc a vraiment des chambres avec des berceaux de cododo qui se règlent en hauteur, on a également du mobilier dans la salle de bain qui se règle également en hauteur, voilà on a pas mal de choses adaptées et qui sont aussi à la fois très centrées sur le handicap moteur.

JG : D'accord, est-ce que vous avez des protocoles aussi ?

AMANDINE : Non pour le coup il y a ce parcours qui existe où c'est plutôt de la préparation en anténatale, voilà préparer à l'arrivée du séjour, mais il n'y a pas de parcours en tant que tel pour ces patientes-là.

JG : Ok d'accord, et comment est-ce que du coup tu as accompagné cette patiente ? Est-ce que ça a été différent qu'avec d'autres patientes ?

AMANDINE : Je dirais que pas forcément comme je te disais je voulais... Je n'aime pas qu'elles se sentent différentes, elles se sentent déjà assez différentes au

quotidien. Donc je l'ai accompagnée comme une personne tout à fait standard, après bien sûr qu'il y a des subtilités, parce que par exemple cette patiente si je me souviens bien, elle avait une diminution de la sensibilité au niveau abdominale, donc forcément elle sentait moins son bébé bouger, donc quand tu demandes la présence de MAF, donc forcément tu t'adaptes parce qu'elle ne les sent pas, donc tu es obligée de t'adapter au handicap, et passer par autre chose. Après en terme de prise en charge je dirais que non elle a été la même. Après pour le transport bien sûr, que je demande à ces patientes, je demande si elles se sentent d'être seule, t'es obligée de poser les questions, vu qu'elle a une fatigue, elle avait une fatigabilité de ses muscles très rapide, je lui proposais, voilà. Il y avait un fauteuil à sa disposition, si elle avait besoin de se déplacer mais sans la forcer à l'utiliser.

JG : D'accord, et quelle a été ta réaction en apprenant sa présence dans le service ?

AMANDINE : Bah moi du coup j'étais plutôt contente (rires), parce que voilà comme c'était le sujet de mon mémoire, ça me tient à cœur de m'occuper de ces patientes, parce que comme je disais, je n'ai pas cette peur de m'occuper d'elles en fait, donc je me dis que moi du coup ça m'embêtera pas du tout, ça me crée pas de contrainte, comme je pense que ça peut créer aux autres, parce qu'elles savent pas faire et donc du coup moi forcément j'étais assez contente qu'il y ai une patiente en situation de handicap de qui je peux m'occuper.

JG : Justement en parlant de l'équipe est-ce que tu connais un peu les réactions ? Est-ce que c'était différent de toi ?

AMANDINE : Bah je sais que oui il y en a beaucoup, même si le parcours qui existe, les sages-femmes et les autres s'intéressent, mais il y en a plein qui disent, en gros, elles ne savent pas faire, et si tu veux, vu que c'est quelque chose qui est quand même assez commun, mais aussi assez, qui reste quand même assez rare. Il y en a qui ont du mal à s'y intéresser, mais après c'est quelque chose, voilà. On ne peut pas leur en vouloir, parce que voilà quand tu n'y es pas confronté c'est quelque chose que tu ne peux pas comprendre, quand tu ne comprends pas tu ne prends pas les choses de la même manière, après forcément quand ça touche les personnes, là elles s'y intéressent beaucoup. Donc je ne leur en veux pas, mais il y en a certaines qui ont du mal à se mettre à la place de ces patientes et qui ont du mal à essayer de comprendre.

JG : Et du coup toi, qu'elle est ton ressenti face à cette expérience ?

AMANDINE : Je me dis que de toute façon c'est des patientes qu'il faut vraiment considérer comme les autres. Après je me dis qu'il reste aussi du travail à faire, parce que oui on a des choses assez adaptées en maternité c'est plutôt pas mal mais en salle d'accouchement après je pense qu'il y a encore des choses à faire. Et je pense que justement ça serait bien, pour éviter la déchéance du personnel soignant, qu'on ait justement des formations qui soient mises en place et pourquoi pas effectivement des protocoles, pour que ce soit un petit peu plus simple. Et qu'on ait justement une base pour le personnel soignant et que tout le monde y soit un minimum sensibilisé. Après je sais aussi que à l'école on a quelques cours assez rapides sur le handicap, alors est-ce qu'il faut un petit peu plus solidifier la formation initiale ? A voir aussi. C'est assez condensé déjà cette 5<sup>ème</sup> année, à voir avec la 6<sup>ème</sup> année si on ne peut pas rajouter quelques petites choses en plus.

JG : Oui, et justement on a très peu, voire pas du tout de cours, pour toi, quelles sont les raisons du fait du manque d'information sur la maternité chez ces femmes ?

AMANDINE : Le manque d'information, c'est le fait que ce ne soit pas assez commun, et que les gens ne soient pas assez sensibilisés en fait, tant que ça te touche pas, et bah tu t'y intéresses pas encore une fois. Donc je pense que c'est à cause de ça. Et encore je pense que c'est aussi le fait de comment je dirais... Pas tabou, mais il y en a qui ne savent pas encore que des mamans en situation de handicap moteur peuvent quand même réussir à devenir mère, et je pense que ça aussi c'est encore un peu tabou dans notre société, et donc je pense que c'est important de jouer là-dessus. Après voilà il y a encore tout le côté obstétrical mais il y a aussi tout le côté gynécologique à travailler là-dessus je pense. Enfin il y a pleins de choses encore à faire dans ce domaine.

JG : Et toi sur les cours que tu as eus, quel était le contenu ?

AMANDINE : Alors que je me souviens oui on avait des cours c'était plutôt des complications mais on y abordait très rapidement, des complications et la prise en charge. Mais en aucun cas c'était sur le ressenti des patientes, c'est quelque chose qui n'a pas du tout été abordé en cours, c'était uniquement le côté médical qui était abordé. Diagnostic, prise en charge, conduite à tenir, mais absolument pas le versant moral et ressenti des patientes

JG : D'accord, est ce que toi tu penses que ton accompagnement a été optimal avec cette dame ?

AMANDINE : J'ai en tout cas essayé de faire de mon mieux, après je pense qu'on peut toujours s'améliorer, que on apprend de chaque situation alors j'ai fait ce que je considérais être le mieux sur le moment. Après si je pouvais me revoir, si j'avais été filmée, peut-être que j'aurais pu changer certaines choses, mais en tout cas de ce que je me souviens j'ai fait une prise en charge que je pensais la plus optimale possible.

JG : Oui même si on pouvait te donner d'autres moyens, est ce que tu penses que tu ajouterais d'autres choses ?

AMANDINE : Et bah, d'autres moyens, pas forcément, parce que j'avoue que c'était une patiente qui pouvait se déplacer donc je pense que c'était un petit peu plus simple aussi. Je pense que si j'avais eu carrément une tétraplégie par exemple, là oui j'aurais eu besoin d'autres moyens, par exemple un lève-malade, qu'on n'a pas spécialement, pour l'installer sur le lit, là oui j'avoue que c'était un petit peu plus facile, parce que ce n'était pas une incapacité totale.

JG : OK, et est-ce que tu as rencontré des difficultés avec cette patiente ?

AMANDINE : En termes de difficulté non, mise à part ce que je te racontais tout à l'heure le fait qu'elle ait moins de sensibilité, par exemple pour ressentir une diminution des mouvements du bébé, ça elle ne pouvait pas le sentir. C'est vrai que là forcément on était confronté à une difficulté, parce qu'on se base beaucoup sur le ressenti des patientes, et là forcément quand elles ne l'ont pas, comment on fait ? Je pense que s'il existait un protocole justement qui expliquait comment en cas de patiente, avec des incapacités à ressentir ces mouvements de bébé, et bah j'aurais su directement quoi faire, qu'il fallait rajouter une échographie systématique... Donc je pense qu'un protocole aurait pu m'aider dans ma prise en charge.

JG : D'accord, et ensuite, quel est ton avis sur le désir de maternité chez ces femmes ? Ou sur la réalisation de ce projet ?

AMANDINE : Et bah moi je pense qu'il est tout à fait censé, c'est des femmes comme les autres donc c'est normal que certaines ressentent le besoin de devenir mère. Après c'est vrai que c'est un projet qui des fois peut être compliqué en fonction, donc je pense que c'est important qu'il y ait une aide beaucoup plus... Aussi au niveau gynécologique du coup. Qu'elles puissent être un petit peu mieux aidées sur leur parcours, et aussi sur leur parcours de PMA, et surtout qu'elles ne ressentent pas le fait qu'elles soient différentes au cours de ce parcours, là il faut vraiment changer les mentalités et qu'elles se sentent légitimes d'avoir cette envie et ce besoin comme les autres mères.

JG : Parce que tu as ressenti des fois ou tu as eu des retours, où je ne dirais pas juger, mais qu'on leur faisait ressentir une différence ?

AMANDINE : Ouais j'ai déjà eu cette impression de la part de collègue qui disait « oh là là comment elles vont faire à la maison... » Et plutôt que de se dire comment les aider, c'était plutôt du jugement, et donc forcément, du coup après en discutant et en expliquant, parce que je pense que la connaissance c'est ce qui permet vraiment d'aider, et d'enlever toute cette peur qui peut exister autour du handicap et toute cette méfiance. Parce que je pense que oui il y en a certains qui je pense ne réagissent pas de manière adaptée avec cette patiente.

JG : D'accord et du coup du point de vue de cette dame, est-ce que tu as eu des retours sur comment elle a vécu son expérience en maternité ?

AMANDINE : Alors du coup non parce que moi je l'ai suivie en salle de naissance, et je l'ai pas accouchée parce qu'en fait elle est descendue expecter dans une chambre de maternité et je n'ai pas eu de retour après, sur la suite de la prise en charge et sur ce qu'a été son ressenti sur la suite en maternité.

JG : OK très bien, est-ce que tu voudrais rajouter des choses que je n'ai pas évoquées au cours de mon entretien ?

AMANDINE : Bah écoute non je crois que tu as fait le tour vraiment, je crois que les choses importantes, c'est « formation », je crois qu'il faut insister là-dessus, sur le fait qu'il faut qu'il y ait des formations qui soient créées, je sais pas si c'est des formations avec des patients, voilà des formations soignant-soigné. S'il faut renforcer aussi un petit peu la formation initiale, est-ce qu'il faut créer des protocoles ? Ça je pense que vraiment ça peut être des chemins qui peuvent être intéressants. Et en tout cas il reste du travail, ça on le sait, donc à voir ce qu'il se passe sur les années à venir.

JG : Oui, merci beaucoup en tout cas.

AMANDINE : Bah je t'en prie et je sais à quel point ce sujet est compliqué à traiter.

JG : C'est compliqué oui, mais intéressant, parce que je m'y suis lancée un petit peu par hasard et au final on s'y prend vraiment, il y a pleins de choses à soulever d'intéressant.

AMANDINE : Oui il y a pleins de choses à développer mais c'est compliqué, tu verras que tu as envie de faire plein de choses et tu verras que c'est pas vraiment possible parce que forcément développer les formations, les choses comme ça, bah forcément c'est quelque chose qui coûte beaucoup d'argent et c'est pas quelque

chose qui est forcément jugé prioritaire parce que ça ne touche pas forcément assez de monde et que les gens ne sont pas assez sensibilisés. Et tu vois moi je vais rejoindre... j'ai eu besoin d'une petite pause après ce mémoire, parce que c'était compliqué, moi j'ai fait quelques choses en plus avec le réseau Aurore. Et tu vois moi je me suis un peu détachée parce que ce travail il est fatiguant quand même ce travail de mémoire. Et là tu vois je vais petit à petit me remettre un peu dans le parcours « \*\*\* » à l'hôpital de \*\*\*

JG : Ah bah c'est super !

AMANDINE : Oui on va essayer de faire bouger un petit peu les choses, bah écoute je te souhaite beaucoup de courage pour ton mémoire, et à bientôt.

JG : Merci beaucoup, passe une bonne journée, à bientôt.



## 6. Entretien : Sophie

JG : Oui Bonjour c'est Justine Garon, je vous appelle pour mon mémoire.

SOPHIE : Oui bonjour, j'attendais ton appel.

JG : Je ne vous dérange pas ?

SOPHIE : Non non t'inquiète pas, je n'avais rien à faire aujourd'hui.

JG : Merci, alors je te rappelle juste le thème de mon mémoire, alors moi je m'intéresse surtout à l'accompagnement des femmes en situation de handicap moteur par des sages-femmes. C'est surtout le ressenti et le vécu des sages-femmes qui m'intéressent, pas forcément la prise en charge médicale en tant que telle. Donc il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Voilà.

SOPHIE : Ok ça marche.

JG : Est-ce que je peux te laisser te présenter ?

SOPHIE : Oui bien sûr, moi je suis sage-femme depuis juillet 2018 j'ai toujours exercé à l'hôpital de \*\*\*\* depuis que je suis diplômée. J'avais fait mes études à Grenoble, et après, depuis septembre, je suis référente du parcours « \*\*\* » du coup à l'hôpital de \*\*\*, je me suis mise sur ce parcours du coup parce que pendant mes études j'étais auxiliaire de vie chez une dame qui avait une amyotrophie spinale, elle avait deux enfants dont le dernier de 2 ans, je crois. Et voilà, c'est comme ça en discutant avec elle, que ça m'a mis sur ce projet-là.

JG : D'accord, est-ce que tu as des formations supplémentaires ou des DU ?

SOPHIE : Non, non.

JG : D'accord, du coup j'ai une question pour laquelle tu as commencé à répondre, donc est-ce que tu es sensibilisée à la cause du handicap ? Si oui par quel biais ?

SOPHIE : Alors du coup j'ai un peu répondu, du coup j'avais pas mal discuté, je suis devenue même ami avec la personne chez qui je travaillais, elle m'avait racontée comment ça c'était passé pendant sa grossesse, comment la médecin qui la suivait s'était adaptée à son handicap. Et à l'inverse comment durant son séjour, elle n'avait pas toujours très bien vécu le regard qu'on avait sur elle. Voilà le fait de parler avec elle, ça m'avait un peu titillé, et ça m'avait lancé là-dedans. J'avais fait mon mémoire, pareil sur le handicap, plus sur les maladies neuro-musculaires dégénératives et voilà.

JG : D'accord, combien de femmes est-ce que tu as accompagnées pendant tes années d'exercice ?

SOPHIE : Alors et bah du coup on va dire en tant que sage-femme classique, aucune, je n'étais jamais là ces jours-là. Et après sinon avec le parcours « \*\*\* », j'en ai vu... j'en ai vu qu'une seule.

JG : OK très bien, du coup j'ai une première question un peu générale, comment est-ce que tu définirais le handicap moteur ?

SOPHIE : Pour moi le handicap moteur, c'est une personne qui n'est pas libre de se déplacer comme elle le voudrait. Enfin... Ouais voilà.

JG : D'accord, quels sont les trois mots que tu pourrais associer, ou image, ou expression, à l'expression « femme avec un handicap moteur » ?

SOPHIE : Fauteuil roulant, même si ce n'est pas toujours le cas, un mot, trois images... ce n'est pas facile (rires), tu me poses une colle. Ouais non je n'ai pas d'idée du tout.

JG : Si vous n'en avez pas plus, il n'y a pas de souci.

SOPHIE : Ouais non là comme ça, je n'ai rien d'autre qui me vient.

JG : Juste le fauteuil pour l'instant.

SOPHIE : Oui c'est très général.

JG : Oui c'est revenu très souvent, donc pas d'inquiétude. Et comment en dehors du handicap, tu définirais le rôle d'une mère ?

SOPHIE : Pour moi une mère c'est quelqu'un qui est là pour accompagner son enfant dans toutes les étapes de sa vie. Enfin c'est un lien unique entre deux personnes. Tu m'as dit trois aussi ?

JG : Non non juste une définition générale.

SOPHIE : Oui donc c'est ça, c'est un lien unique entre deux personnes dont une qui est là pour accompagner l'autre dans sa vie. Ce n'est pas facile non plus.

JG : Oui c'est très général. Et en quoi est-ce que le handicap peut impacter ce rôle ?

SOPHIE : Le handicap peut l'impacter parce que du coup elles ne peuvent justement pas faire... Elles ne peuvent pas faire cet accompagnement comme on l'entendrait, elles ne peuvent pas répondre à tous les besoins de leur enfant, comme une personne lambda pourrait le faire.

JG : D'accord, et est-ce que, si on prend des cas un peu plus extrêmes comme la tétraplégie, est-ce que la sévérité du handicap peut impacter ce rôle ?

SOPHIE : Et bah oui parce que... Enfin du coup moi, je suis assez ouverte sur la question. Si on prend au sens purement des besoins de l'enfant, des besoins primaires, oui ça l'impacte. Parce qu'elle ne peut pas lui donner à manger comme elle veut, elle ne peut pas le promener comme elle veut. Donc oui ça a un impact mais après ça n'a pas forcément que des côtés négatifs.

JG : Oui c'est juste une question d'adaptation, et avec ton expérience, est-ce que tu peux me raconter ton accompagnement avec cette patiente ?

SOPHIE : Alors du coup la patiente que j'ai vue c'était avec... je l'ai vu avec les kinés, c'est une dame qui a un spina lipome et du coup paraplégique. Et du coup en fait on l'a reçu dans le cadre du parcours « \*\*\* » pour voir un petit peu les besoins qu'elle avait, en quoi, déjà de manière un peu plus générale. Dans quoi elle, elle était un petit peu plus limitée, et donc qu'est-ce qui pouvait impacter. Comment dire, en quoi elle pouvait être gênée dans justement l'accompagnement de son enfant. Et après on a vu tout ce dont elle avait besoin tout le long du séjour, si elle avait besoin de matériel déjà par rapport à son handicap, puis ce dont elle avait besoin par rapport à son enfant. Voilà.

JG : D'accord, vous mettez en place surtout des choses de l'ordre matériel, organisationnel.

SOPHIE : Oui c'est ça ouais, pour que le séjour se passe au mieux, et puis elle, elle avait rencontré aussi l'équipe de l'hôpital \*\*\*, je ne sais pas si tu connais ?

JG : Oui si si.

SOPHIE : Donc ça c'était surtout pour l'après maternité, surtout.

JG : D'accord, donc quelle est l'organisation du service pour l'accompagnement de ces dames ?

SOPHIE : Alors nous on a des chambres « \*\*\* » on en a trois, on a en une en mater B, une en patho et une en mater C, qui du coup fait un petit peu moins que les autres. Après ces chambres elles ont été aménagées, enfin du moins pour la chambre en mater B et la chambre en patho, parce que du coup c'est des chambres doubles donc elles sont plus grandes. On réserve du coup la chambre, exclusivement à cette maman, il y a... Enfin toutes les chambres sont aménagées, donc déjà la porte d'entrée est plus facilement ouvrable. Après toute la salle de bain est refaite pour être adaptée au fauteuil de douche, au fauteuil de toilette. Au niveau de la pouponnière de l'enfant, il y a un plan de travail qui monte et qui descend et après toutes les portes à l'intérieur de la chambre, c'est des portes coulissantes, au lieu d'être des portes à battant pour que ce soit plus facile à ouvrir.

JG : D'accord.

SOPHIE : Et puis après on peut rajouter, tout le matériel, tout ce qui est cododo, et puis les matelas de linge un peu adaptés, voilà.

JG : D'accord, est-ce que vous avez des protocoles au sein du parcours ?

SOPHIE : Non pas de protocole.

JG : Ok et pareil au niveau des professionnels, est-ce qu'il y a des choses supplémentaires ?

SOPHIE : Alors bah du coup nous on essaye de mettre dans le dossier, tout ce dont la dame a besoin, et après il y a une réserve spéciale pour le matériel, où les collègues elles savent où trouver le matériel. Et puis l'idée c'est que, c'est une trace dans le dossier facilement retrouvable pour que les collègues, même si ça arrive dans le week-end, et que l'équipe de kiné n'est pas là. Parce que forcément c'est plus souvent l'équipe de kiné qui est à l'hôpital que moi. Elle puisse prendre en charge les dames, sans avoir trop de souci, sur des choses qu'elle ne connaîtrait pas.

JG : D'accord cette patiente au niveau de sa grossesse, elle était à quel stade ?

SOPHIE : Elle était, alors je l'ai vu en septembre, et elle accouche mi-décembre, ouais elle était à 6 mois du coup.

JG : Ok et comment elle a été suivie ?

SOPHIE : Elle est suivie à l'hôpital de \*\*\* par le Docteur \*\*\* qui supervise le parcours « \*\*\* », et après je me demande, si en même temps, non c'était pas Laurence qui la suit, c'est Laura... qui est un petit peu sur (le parcours) « \*\*\* » et qui fait du DAN, c'est eux qui la suivent, et après un petit peu par rapport à son handicap, je crois qu'elle voit aussi, enfin elle était déjà connue de l'hôpital \*\*\*.

JG : Vos patientes, elles sont obligatoirement suivies par un médecin ou une sage-femme peut les suivre ?

SOPHIE : Les patientes en situation de handicap ?

JG : Oui.

SOPHIE : Oui je crois que ouais, je ne sais pas comment elles trient mes collègues qui font la SFO, mais je crois que c'est forcément un médecin.

JG : D'accord et cette patiente, est-ce que tu sais comment elle a choisi la maternité ?

SOPHIE : Alors je ne sais pas exactement comment elle a choisi, mais je pense que c'est par rapport au parcours « \*\*\* », parce qu'il commence à être un tout petit peu connu dans ce milieu-là on va dire. Mais je ne peux pas te l'affirmer à 100% mais je crois que c'est par rapport à ça.

JG : D'accord pas de souci, et toi quels ont été tes sentiments à l'approche de cet entretien ?

SOPHIE : Moi c'était le premier, donc forcément tu ne sais pas trop (rires), on ne sait pas trop comment ça va se passer, on ne sait pas trop à quoi s'attendre, mais après je n'avais pas forcément d'apriori, enfin d'un point de vue du handicap en tout cas, je n'avais pas particulièrement d'appréhension ou quoi c'était plus on va dire l'appréhension dans le sens où c'était le premier entretien que je faisais et voilà. Après j'étais avec une des kinés de l'équipe et avec l'ergothérapeute aussi, enfin voilà, je savais que j'étais pas toute seule. Je n'allais pas avoir de souci, parce que c'était surtout la kiné qui menait le truc.

JG : Oui c'était pas du tout par rapport à la pathologie, c'était juste le fait que ce soit le premier.

SOPHIE : Oui voilà, exactement !

JG : Ok, et après ce premier entretien, quels sont tes ressentis ? Au niveau de votre accompagnement, est-ce que vous vous sentez optimal ?

SOPHIE : Il y a encore plein de choses qui peuvent être améliorées, je crois qu'au niveau du matériel, même s'ils ont quand même bien fait les choses, ce n'est pas tout parfait. Après bah voilà c'est le dernier souci de l'hôpital aussi, mais la chaise de toilette ne va pas complètement jusqu'au fond des toilettes donc ce n'est pas hyper pratique, après ça c'est vraiment que matériel. Après au niveau de la prise en charge on peut faire mieux aussi, il y a une grande partie des collègues qui ne savent pas se servir d'un lève-personne. Enfin il y a plein de choses qui peuvent être améliorées, pour qu'un peu tout le monde soit plus à l'aise avec ces patientes-là. Ouais, je ne sais pas si ça te va comme réponse.

JG : Si si, c'est votre pensée donc c'est très bien, et est-ce que tu as rencontré des difficultés particulières ?

SOPHIE : Non pas spécialement parce que cette dame elle est quand même assez autonome donc même s'il fallait qu'on lui trouve certain matériel après globalement on avait ce qu'il fallait donc on n'a pas eu de difficulté particulière non.

JG : Et est-ce que tu connais un peu les réactions de l'équipe quand il y a des patientes avec un handicap ?

SOPHIE : Bah je ne sais pas trop comme j'ai jamais été là quand il y avait un accouchement en particulier, donc j'ai jamais vraiment vu. Mais c'est vrai que pour l'équipe ce n'est pas ce qui a... Je pense que ce n'est pas ce qui a de plus

confortable, mais après mes collègues, je pense qu'elles s'adaptent quand même bien aux choses. Mais je pense que pour elles ce n'est pas ce qu'il y a de plus confortable, mais ce qui s'entend parce que du coup c'est pas de l'habituel, donc voilà ça nous fait travailler un peu différemment du coup.

JG : Et est-ce que toi tu avais eu des informations sur la maternité chez ces femmes dans ton parcours initial ou même après ?

SOPHIE : Alors étudiante absolument pas et après non plus d'ailleurs (rires). On n'en parle pas assez d'ailleurs.

JG : Oui du coup pourquoi selon toi on n'a pas plus d'informations ?

SOPHIE : Je pense que d'un point de vue, enfin que la société n'intègre encore pas trop trop la maternité chez les femmes qui ont un handicap, c'est pas quelque chose auquel on pense de prime abord. Et puis pourquoi on ne l'apprend pas dans la formation initiale ? Je ne sais pas, je ne sais pas, parce que même si ce n'est pas une part importante de nos patientes, ces dames elles sont là quand même et donc faut savoir les prendre en charge donc ouais, c'est quelque chose qui est assez problématique. Mais je pense que oui comme ça représente une toute petite part de nos patientes et que ces dames n'ont pas une visibilité énorme on va dire et bah voilà, on n'apprend pas à s'en occuper.

JG : Et toi quel est ton avis sur le désir de maternité chez ces femmes ou la réalisation de ce projet ?

SOPHIE : Bah pour moi enfin forcément pour moi je ne vois pas pourquoi ces dames n'auraient pas le droit plus qu'une autre d'avoir un enfant. Après forcément j'y suis sensible donc je suis forcément ouverte à ça. Mais oui pour moi c'est une femme comme une autre donc elles ont le droit d'avoir un désir d'enfant ou pas d'ailleurs comme n'importe qui, donc voilà.

JG : D'accord, du coup j'ai fini c'était un petit peu plus court parce que mes questions ne sont pas forcément axées sur les entretiens prénataux. Mais en tout cas c'était intéressant d'avoir aussi ton point de vue qui change aussi des autres.

SOPHIE : Tu as réussi à en avoir beaucoup ?

JG : J'en ai eu sept des entretiens.

SOPHIE : C'est déjà pas mal.

JG : Oui est-ce que tu voudrais rajouter certaines choses que je n'ai pas évoquées ?

SOPHIE : Et bah écoute non, ça me paraissait assez complet. Je ne vois rien de plus.

JG : D'accord pas de souci, merci en tout cas.

SOPHIE : De rien, je ne pensais pas tu vois que ça pouvait t'intéresser étant donné que c'est un peu biaisé, étant donné que j'étais dans « \*\*\* » mais si j'ai pu t'aider tant mieux.

JG : Mais j'ai interrogé d'autres personnes qui étaient sensibilisées, mais ça me permet d'avoir une population bien hétérogène. Donc finalement c'est intéressant. Merci beaucoup en tout cas.

SOPHIE : Bah écoute il n'y a pas de souci et puis bon courage pour ton mémoire.

JG : Merci, bonne journée.

SOPHIE : Bonne journée à toi aussi, salut.

## 7. Entretien : Anne-Claire

JG : Bonjour c'est Justine.

ANNE-CLAIRE : Oui bonjour.

JG : Est-ce que je vous dérange ?

ANNE-CLAIRE : Non pas du tout, j'ai le temps cet après-midi ne t'inquiète pas.

JG : Bon super.

ANNE-CLAIRE : Bon c'est bien que j'en parle, d'ailleurs je vais te donner une référence. Mercredi je suis tombée sur une émission sur France Culture, je pense que ça peut t'intéresser, faut le regarder en podcast. Alors ça s'appelle « esprit de justice » l'émission, et c'est l'intervention de Olivier Roy. Et ça m'a bien éclairée, parce que moi j'avais ce malaise, par rapport à ce couple-là et du coup je me suis dit « ah bah oui c'est comme ça », parce que moi je suis une vieille dame. Je me suis dit « ah bah oui c'est l'évolution du monde » donc ça m'a bien éclairée, donc je préfère que tu l'écoutes. Ça n'a rien à voir avec ton sujet, que les choses soient bien claires. Apparemment il a fait un livre sur les nouveaux codes, ne serait-ce que sur les émojis, mais aussi au niveau du consentement avant une relation sexuelle. Tu vois c'est une société qui évolue dans les codes, mais par contre, tout ça se met en partie, si tu veux il donne l'évolution de la société depuis 68. Enfin entre 68 où on a rompu avec la société traditionnelle, avec l'héritage et avec l'héritage culturel de nos parents, et parallèlement à ça arrive le néolibéralisme où arrive tout ce qui est ubérisation. Alors si tu veux en 68, après on parle de ton truc, c'est intéressant ou pas ?

JG : Oui oui tout à fait.

ANNE-CLAIRE : En 68, si tu veux il y a une rupture et du coup la promotion de l'individualisme hédonique, c'est-à-dire on doit prendre du plaisir. Arrive là-dessus, il y avait du capitalisme avant, le capitalisme au niveau économique se substitue le néolibéralisme qui va en fait. Alors pendant le capitalisme il y avait des classes sociales et il y avait du lien social entre les personnes. Le néolibéralisme en fait on est tous individuellement des entrepreneurs potentiels, d'où l'ubérisation, d'où les auto-entrepreneurs et compagnie. Et ce qui se passe avec le néolibéralisme, cette conjonction de l'individualisme hédonique et l'ubérisation, enfin tout cet entrepreneur individuel, va aboutir à un libéralisme délirant, c'est-à-dire on va consommer, on n'a pas le temps d'attendre. Alors que le capitalisme, c'est se priver pour avoir un futur meilleur, pour pouvoir réinvestir, pour avoir un meilleur futur. L'individualisme aujourd'hui, c'est de la consommation directe, et on le vit on consomme, c'est de la satisfaction immédiate, c'est pas... on ne pense pas au futur, il faut profiter là maintenant. Et là-dessus avec le néolibéralisme, il y a eu aussi une mutation des entreprises vers des pays en voie de développement. Donc c'est tout le territoire qui a subi de grosses fractures, donc qui a fait partir à la place sociale, puisqu'on est allé faire des jeans tout ça en Inde et compagnie. Donc tout le lien social c'est effrité avec la disparition des entreprises, des familles qui éclatent avec le divorce, puisqu'on est dans une phase hédoniste donc un conjoint qui te plaît plus, on divorce et c'est réglé. Les femmes qui se retrouvent seules, et donc l'arrivée des gilets jaunes qui sont sur un rond-point où tournent en rond, et qui vont arriver sur ce rond-point, à recréer un pseudo lien mais ils ne peuvent pas se construire comme... Et je me suis dit bah oui

tout ça c'est intéressant, pour comprendre cette dame tétra. Où il y a aussi après la guerre, mais tu écouteras l'émission, il t'expliquera tout ça mieux que moi.

JG : Oui oui.

ANNE-CLAIRE : Mais après la guerre, il y a des syndromes post-traumatiques, qui sont apparus après la guerre du Vietnam et là encore cette guerre est après 68, alors que la guerre de 14-18, pour les gueules cassées, on a fait des efforts, mais on ne parlait pas de syndrome post-traumatique. En fait, et du coup comment on est, on s'est individualisé après 68, et toutes ces choses qui étaient ce syndrome post-traumatique est intéressant, parce qu'il s'analyse comme un renversement du lien social, alors qu'avant, ce qu'on était en train de défendre c'était la société, c'était ce qui faisait corps, c'était ce qui faisait vivre en société. A partir de 75, on va dire, je ne sais pas 74-75, les gens vont demander réparation, en fait il y a une injonction au bonheur, il faut que tout le monde soit heureux. Or ce n'est pas facile le bonheur, donc du coup comme le bonheur n'est pas facile, on est malheureux et comme on est malheureux, on va juridiquement demander réparation par rapport à sa souffrance. Alors ça vaut pour cette jeune femme qui est née avec une souffrance aiguë, c'est une IMC, donc les parents vont demander réparation sur le fait que leur bébé n'est pas parfait, parce qu'il est né avec un gros handicap, et il va y avoir des subventions, ça peut être après un accident de voiture. Et ce qui met en avant c'est ça, c'est tout ce qu'on faisait avant, c'était la société qui était protégée, mais aujourd'hui la réparation elle se fait pour chaque individu et je me disais que aussi si ils décidaient de mettre un enfant en route, c'était aussi pour réparer quelque chose chez elle sauf que ça rentre bien dans cet individualisme délirant, sans prendre... Enfin faut mesurer les conséquences si tu veux pour ce bébé. Je veux réparer ce qu'on m'a fait à la naissance et compagnie mais la réparation elle n'est pas pire, parce que je pense qu'il n'y a pas beaucoup pire que sa situation. Mais elle n'est pas bonne pour son bébé non plus, elle ne répare rien du tout et elle va juste générer pour elle de la souffrance, ce qui veut dire qu'elle va doubler sa souffrance de mon point de vue. Voilà écoute cette émission, donc ça n'a rien à voir avec ton sujet, on ne va pas se mentir mais c'est juste pour te donner des pistes de réflexion. Bon après je dois te dire quoi ? Du coup, je l'ai réécouté en podcast tout à l'heure et je me suis dit faut que je lui en parle. Moi en tout cas ça m'a permis de mieux comprendre comment on en était arrivé là.

JG : Oui en tout cas ça à l'air intéressant, je regarderais tout ça, ça peut m'aider oui.

ANNE-CLAIRE : Donc raconte-moi comment se passe l'entretien ?

JG : Alors du coup moi mon mémoire c'est vraiment sur l'accompagnement des femmes en situation de handicap moteur, c'est plus sur l'aspect du ressenti et du vécu des sages-femmes. Pas forcément la prise en charge médicale en tant que telle, voilà. Donc moi je fais mes entretiens, je pose des questions libres, et puis j'enregistre et j'anonymise si ça ne vous dérange pas ?

ANNE-CLAIRE : Ah ouais ça ne me pose pas de problème.

JG : Voilà, donc est-ce que je peux vous laisser vous présenter ?

ANNE-CLAIRE : Allé on y va, donc je suis Anne-Claire, je suis sage-femme depuis 1980 j'ai 62 ans, je travaille à l'hôpital de \*\*\* comme sage-femme de soin, j'ai dans ma vie, fait un temps cadre sage-femme et j'ai décidé, il y a 4 ans de retourner dans les soins et je suis à la retraite l'année prochaine.

JG : Ok, est-ce que vous avez fait des formations ou avez-vous des diplômes complémentaires ?

ANNE-CLAIRE : Non je n'ai pas eu de DU, je n'en ai pas fait, et après des formations oui, sur la laïcité sur... Après oui en étant cadre j'ai fait tout un tas de formations et j'ai écrit un mémoire.

JG : D'accord, alors mes premières questions sont assez générales. Et ma première est : Comment est-ce que vous définiriez le handicap moteur ?

ANNE-CLAIRE : C'est savoir... être bloqué que ce soit la vue... Ah moteur uniquement ?

JG : Oui moteur.

ANNE-CLAIRE : Oui bah que ce soit la vue c'est un handicap, être aveugle c'est aussi un handicap moteur d'après moi, la surdité aussi. Et après tout ce qui est para ou tétraplégie, ou alors ne serait-ce qu'un plexus brachial. Après ça peut être qu'un petit handicap même s'ils ne sont pas du tout de la même... Même si le déplacement est plus facile dans certains cadres que dans d'autre. Mais oui à partir du moment qu'on n'est pas avec tous ses sens, toutes ses capacités motrices, on est porteur d'un handicap.

JG : Ça serait un manque d'intégrité corporelle ?

ANNE-CLAIRE : Je n'ai pas compris, un manque de quoi ?

JG : D'intégrité dans le sens où on n'aurait pas tous nos sens et toutes nos capacités.

ANNE-CLAIRE : Non, on serait empêché plus qu'un manque d'intégrité, on serait limité ou empêché à des degrés variables mais pas... Oui empêché ou limité mais pas un manque complet... En tout cas pas un manque d'intégrité, je ne sais pas je réfléchis tu me prends de cours.

JG : Non non c'était juste...

ANNE-CLAIRE : Non non c'est juste empêché après je pense qu'il y a des choses qu'on peut compenser, il y a des moments qu'on ne peut pas du tout compenser, mais on a son intégrité sinon.

JG : Ok, quels sont les 3 mots, expressions ou images qui vous viennent à l'esprit quand je parle de femme avec un handicap moteur ?

ANNE-CLAIRE : Bah ça peut être une femme... ah des mots, des mots.

JG : Ou images peu m'importe.

ANNE-CLAIRE : Bah ça va être quelque chose de compliqué de toute façon, compliqué sa relation au monde et autrui, après... 3 mots il te faut... Une adaptation, c'est-à-dire pour autrui ou pour construire une vie, ou mettre en place des moyens pour que le monde s'adapte un petit peu aux difficultés ou au manque de compétences qui sont liés au handicap. Et puis je ne sais pas, c'est une personne humaine c'est quelqu'un de forcément intéressant à rencontrer après, voilà c'est pas forcément du négatif, c'est aussi des belles personnes qui nous apportent plein de choses et voilà. J'aurai pu le mettre en premier c'est vrai mais je l'ai mis en dernier, voilà.

JG : D'accord, est-ce que vous diriez que vous êtes sensibilisée à cette cause ?

ANNE-CLAIRE : J'ai assisté à un mémoire d'une sage-femme sur le handicap, mais, j'y suis sensibilisée comme soignante ou comme mère de famille, ou en pratiquant les trottoirs de ma ville qui ne sont absolument pas adaptés. Mais j'y suis sensibilisée comme une citoyenne normale, lambda, oui sans plus quoi.

JG : Ok et combien de femmes vous avez accompagnées avec un handicap moteur ?

ANNE-CLAIRE : Je crois que j'en ai eu trois dans ma vie, une tétraplégique et deux paraplégiques et par contre, pour être honnête j'ai une amie qui est paraplégique et qui a eu un enfant. Elle a eu un enfant avant moi, et j'ai pu voir sa manière de vivre dans une maison adaptée forcément, et elle était une maman extraordinaire et voilà.

JG : D'accord, maintenant une autre question comment définiriez-vous le rôle d'une mère, en dehors du handicap, de manière générale ?

ANNE-CLAIRE : Pour moi être parent, pas maman, car j'aime les deux. C'est accompagner une force qui va, donc ça commence par oui, la réassurance de l'enfant, le contenir, le rassurer et lui donner confiance en lui pour l'accompagner vers ce vers quoi se porte ces centres d'intérêts. Et ouais notre rôle c'est juste les aimer, bien sûr les nourrir et faire en sorte qu'ils ne soient pas privés de tout ce qui est élémentaire pour vivre et de les accompagner dans la vie et de les lancer, s'envoler quoi.

JG : D'accord et vous est-ce que, selon vous, le handicap peut impacter ce rôle de mère ?

ANNE-CLAIRE : Alors je dirais non... Je dirais non, parce que... là j'ai eu deux couples de sourds et muets alors je réfléchis. Non c'est parce que l'enfant se développe avec la société et sa famille élargie. Donc la maman du moment qu'elle a de l'amour à donner qu'elle a de quoi... qu'elle est assez autonome, c'est-à-dire qu'elle peut protéger son enfant, comme des prises électriques, des accidents les plus usuels voilà. Faut juste qu'elle ne soit pas coincée dans un endroit à ne pas pouvoir intervenir, alors d'autres peuvent être absentes, ça ne veut pas dire que si on n'a pas de handicap qu'on va être 100 % vigilante à tout, mais c'est vrai que... C'est quoi la question ?

JG : Est-ce que ça a un impact ?

ANNE-CLAIRE : Ah oui, non je ne crois pas, je pense que ça n'impacte pas, je crois que j'ai des problèmes avec la dame qui est tétraplégique mais sinon je pense que ça n'impacte pas, à part pour la dame qui a une IMC, voilà. Là ça me pose problème.

JG : Du coup ma deuxième question, c'était : est-ce que du coup si on prend les cas un peu plus extrêmes, comme la tétraplégie, est-ce que ça change quelque chose ?

ANNE-CLAIRE : En fait c'est l'IMC vraiment, une dame qui ne peut pas parler, qui ne peut pas manger toute seule, qui ne peut pas tenir sa tête et qui communique par les cris et qui est donc incapable de pouvoir bouger qu'on doit attacher, car elle avait des spasmes. Donc elle était vraiment prisonnière d'elle-même et quel que soit son niveau d'intelligence et de compréhension je pense qu'elle pourra communiquer avec son enfant mais cette situation-là, oui me posait problème. D'autant plus que les personnes aidantes, qui n'étaient pas des soignants, qui étaient là pour s'occuper d'elle, étaient à mon sens très maltraitants voilà. C'est à mon sens. C'est-à-dire il n'y avait pas de bienveillance de leur part, ils étaient tout le temps sur le portable à parler,

il y en avait quand même une qui était bien sur les cinq. Sinon c'était des personnes à qui je n'aurais pas confié mes poissons rouges, donc je me dis qu'on confit ce couple qui n'a pas de moyen de mobilité, tout ce que doit faire une maman va être délégué à des personnes, ce qui moi en tant que mère, je n'aurais ni confié mes enfants, ni confié un chat ou un de mes animaux. C'est ça qui m'a posé problème, après le lien de cette mère avec son enfant était beau, elle ne méritait pas en tant que mère. C'est juste qu'elle ne pouvait pas offrir en tant que maman ce qu'un enfant est en.... Je n'aime pas ce mot... ce qu'on devrait offrir à un enfant. Voilà. Alors ce n'est pas qu'il est en droit d'exiger ça l'enfant, parce que l'enfant va être nourrit par d'autres choses, par d'autres liens mais elle pouvait donner de l'amour... Une forme d'amour particulière mais il lui manquait beaucoup de choses dans l'expression de l'amour telle qu'on la conçoit aujourd'hui. Mais pas parce qu'elle manquait de donner, mais parce qu'elle ne pouvait pas s'exprimer, si ce n'est par des cris, ni de... Oui elle était dans sa prison de son corps quoi.

JG : D'accord, est-ce que vous pouvez me raconter votre accompagnement avec cette patiente ?

ANNE-CLAIRE : Comme je ne suis pas toute jeune, je suis restée très professionnelle, c'est-à-dire que de un je me suis protégée, je n'ai pas jugé... Je n'étais pas dans une attitude de jugement ou de colère. J'étais en colère dans l'après coup mais je n'étais pas en colère dans le soin. Les soins, c'est ce qu'on donne à une maman, des soins obstétricaux et de lui discuter comme à une personne.... Voilà je savais qu'elle entendait, qu'elle était intelligente, ce n'était pas une dame qui avait un QI déficient. Donc je n'ai pas eu à utiliser de mot... D'ailleurs je trouvais que ceux qui l'accompagnait étaient un peu abêtissants donc moi je me suis occupée d'elle comme d'une dame strictement normale. Après non j'ai fait mes soins techniques mais je n'ai pas abordé la question de comment vous allez faire plus tard, parce que je n'étais pas là pour discuter de sa décision. Voilà je n'ai pas cherché à la faire ni grandir, ni l'inquiéter, je l'ai aidé du mieux que j'ai pu à mettre au sein. Voilà et puis c'est tout, en même temps j'ai perdu un peu mes illusions de pouvoir sauver le monde donc il y a beaucoup de choses que peut-être à 20 ans j'aurais fait, mais pas à mon âge. Donc je me suis un petit peu protégée parce que c'est sûre que si je rentrais avec des idées d'un petit peu d'injustice pour cette petite fille avec ses parents qui étaient impuissants mais complètement impuissants et avec des personnes en qui je n'avais pas confiance, je trouvais ça personnellement injuste. Mais quelque part ce n'est pas moi qui ai pris cette décision et c'est ce que je te disais tout à l'heure, c'est-à-dire chercher le bonheur coûte que coûte, c'est souvent qu'on est en très grande souffrance et j'ai bien peur que... Mais ça ne se posait pas pour mes soins en tout cas, ça se pose d'une manière absolue pour moi en tant qu'individu par rapport à une éthique mais dans le soin ça ne s'est pas posé.

JG : D'accord quelle a été votre réaction en apprenant sa présence dans le service avant même de la voir ?

ANNE-CLAIRE : Alors j'ai trouvé ça, je me suis dit c'est pas possible... c'est quoi ce truc, et on m'a dit oui mais tu comprends elle est intelligente, elle a fait un mémoire. Bon je suis mariée avec un professeur de faculté, donc très bien, ça n'a jamais rendu les gens intelligents de faire un mémoire, ça les rend intelligents dans un domaine particulier. Mais on peut être peintre ou ouvrier sur un échafaudage et être extrêmement intelligent et être professeur d'université et être bien con. Donc je me suis dit d'accord, elle a bac +4 ou 5, mais je me suis dit comment on a pu autoriser

ça, alors j'ai appris qu'il n'y avait pas eu d'aide médicale à la procréation. Après je ne suis pas née de la dernière pluie mais il y a quand même pas mal de gens, de prostituées qui se chargent d'avoir des rapports chez les personnes masculines handicapées, tu peux toujours mettre du sperme dans une seringue et tu peux toujours tomber enceinte même si on est incapable physiquement d'avoir une relation sexuelle. Les abrutis qui s'occupaient d'elle m'ont dit qu'ils avaient des rapports sexuels toute la journée et qu'ils adoraient ça et que c'était leur seul jeu, bon d'accord. Et je n'ai pas relevé, et donc je me suis dit vu que ça tombe sur moi, je me suis dit que je vais la soigner comme les autres, oui ça me choquait mais je me suis dit on va faire ce qui a à faire et on va pas se poser beaucoup de questions sinon on ne va pas pouvoir soigner.

JG : D'accord, vous parliez d'intelligence, pour vous c'était un manque de réflexion de faire un enfant ?

ANNE-CLAIRE : Non je pense que c'est un besoin de réparation, donc c'est la petite émission qui m'a un petit peu éclairée. Je pense que cet individualisme, cette individualité hédonique... Je pense que cette dame, du fait de sa naissance difficile, a reçu beaucoup de subvention qui lui permettent donc d'avoir une vie avec des aides de partout et elle cherche une réparation à ce qui lui ait arrivé mais je pense que c'est réfléchi. C'est juste que quand on part sur une mauvaise... On peut monter un raisonnement qui tient la route mais si on n'est pas partie sur quelque chose de censé... Oui le raisonnement tient la route après la réalité ça ne sera peut-être pas aussi simple que bon. C'est un peu comme quand on est managé par des gens qui sont sur des classeurs Excel, ça peut passer sur le classeur Excel mais dans la vraie vie ça ne passe pas. C'est un peu pareil, c'est-à-dire qu'on peut avoir un raisonnement qui tient la route qui a été réfléchi mais la vie elle est toujours un petit peu, elle n'est pas toujours aussi simple que le classeur Excel. C'est un peu ce qui se passe à l'hôpital d'ailleurs.

JG : Oui, et plus concernant le service, comment est-il organisé pour accompagner ces femmes ?

ANNE-CLAIRE : Alors on a une chambre spéciale qui est équipée pour les patientes. Alors les patientes je t'ai dit trois mais j'ai dû en voir plus en fait. Les patientes qui sont paraplégiques, ou sourdes et muettes ou à qui il manque un bras, là on a un service qui est bien équipé, dans la mesure où elles ont un peu d'autonomie ces patientes. Là où ça posait problème, c'est que pour le coup on n'avait pas les moyens, ni le personnel pour s'occuper à 100 % de cette dame, donc c'est les personnes aidantes qui sont venues et qui ont été hébergées durant toute la durée du séjour, pour cette dame en particulier, parce que pour les autres ça ne posait pas vraiment de problème. Ce qui a été demandé par la cadre c'est que ces gens aient une petite formation accélérée en puériculture pour prendre soin de la petite.

JG : D'accord.

ANNE-CLAIRE : Et ils ont continué ce qu'ils faisaient habituellement à la maison, c'est-à-dire lui donner à manger, la changer, la laver, enfin tout ça, ça a été fait par les personnes qui le font quotidiennement. Ils étaient entre 8... et H24, il y avait toujours quelqu'un pour s'occuper d'elle. Nous on s'est un peu limité à.... Enfin peut-être que d'autres on fait beaucoup plus que moi. Mais moi je me suis limitée au soin, aux conseils de sortie, sans approfondir trop, enfin si j'ai donné, mais je n'allais pas lui dire de ne pas porter de choses lourdes parce qu'elle ne portait rien du tout. Mais

je lui ai donné des conseils de sortie usuels, mais je n'ai pas... Non je n'ai rien fait de plus que pour une personne normale. J'ai peut-être même fait un peu moins.

JG : D'accord, et est-ce que vous avez des protocoles ou des choses comme ça ?

ANNE-CLAIRE : Non, non il n'y a pas de protocole. Non non en tout cas s'il y en a un je ne l'ai pas vu mais non il n'y en a pas. Après le fait de prendre en charge dans sa globalité une femme c'est que c'est difficile de balayer tous les protocoles. Voilà là j'ai eu un couple syrien sourd et muet donc c'est vrai qu'on avait la traductrice syrienne qui s'occupait du langage des signes et la traductrice en français et de langage des signes mais finalement dans l'après-midi, la dame parlait un petit peu français et je n'ai pas eu besoin d'intervenant. On gesticule et on arrive toujours à se faire un petit peu comprendre. Mais bon c'est vrai qu'on essaye, autant que se faire se peut, un étayage axé sur la situation. Et pour cette dame, ce qui avait été décidé, c'est que des personnes puissent s'occuper d'elle et qu'ils avaient le droit de rentrer de prendre leur tour de garde et puis après, bah oui moi ce qui m'avait choqué c'est que c'est des personnes qui ne sont absolument pas soignantes, ils n'avaient pas le rapport qu'on a nous au soin et là, oui c'est un peu particulier quoi. Après si les personnes qui s'occupaient d'elle avaient été plus soignantes, plus dans l'empathie, j'aurais été moins révoltée. Je pense qu'il y a aussi le côté limité des intervenants qui m'a mise hors de moi quoi.

JG : Et comment est-ce que vous avez préparé le retour à domicile ? Est-ce qu'il y a eu des liens avec des services ?

ANNE-CLAIRE : Alors c'est la pédiatre qui a mis tout ça en place. C'est la pédiatre qui a demandé que la petite soit en crèche le plus précocement possible pour qu'elle puisse avoir du lien, et entendre des sons, autres que les cris, qu'on puisse lui parler. Et puis la pédiatre a constaté comme nous l'état des aidants, donc c'est vrai que la petite doit être vite sociabilisée. C'est vrai qu'on grandit avec sa mère et son père, on grandit avec sa famille élargie, avec la société. Donc cette petite fille a certainement toutes ses chances de pouvoir grandir comme il faut, après elle va certainement devoir s'occuper de ses parents quoi. Elle n'est pas là que pour réparer un accident de la vie qui est lié à la naissance de sa mère et son père. Son père je ne sais pas si c'est lié à un accident ou s'il est né comme ça. Elle va devoir, elle a beaucoup d'obligations qui pèsent sur elle. Elle va pouvoir s'enfuir mais voilà elle va aussi se retrouver dans un état d'obligation vis-à-vis de la femme qui lui a donné la vie et ça ne va pas être simple quoi. Surtout qu'elle aura elle aussi des grands-parents qui seront vieillissants, et tu vois je suis en pleine phase de belle-mère vieillissante, ce n'est pas simple, et je me dis la pauvre petite elle va vivre ce que moi je vis à 62. Voilà je ne laisserais pas à mes enfants parce que je me dis que ce n'est pas à eux de s'occuper de la mère de mon mari, mais je me dis que elle, elle s'occupera à la fois de ses parents et de ses grands-parents et je me dis que c'est une situation qui perturbe notre zone de confort. C'est quelque chose qui bouscule donc je me dis qu'ils lui ont donné une charge terrible à cette petite fille, ils lui ont mis une lourde charge.

JG : D'accord, et est-ce qu'il y avait des liens PMI ?

ANNE-CLAIRE : Non on s'est surtout centrés sur la petite fille, sur le développement et donner le plus de chance possible à la petite fille. Parce qu'elle s'était tout organisée déjà, il y avait les grands-parents, la mère de madame est venue la chercher donc elle aura une grand-mère qui sera présente. Sauf qu'il y avait des

conflits entre la grand-mère et la mère parce que la mère ne voulait pas laisser sa fille à la grand-mère donc c'est sûr, je pense qu'il y aura certainement une psychologue qui sera appelée à la rescousse. Après il avait la religion, ces gens-là, ils étaient catho, je pense qu'ils trouveront peut-être dans leur croyance ce qu'il les aidera à tenir. Après moi j'ai considéré que ce n'était pas mon problème. Mais oui il avait beaucoup la foi, ils étaient bien pratiquants, peut-être qu'ils trouveront là des ressorts pour tenir la distance.

JG : D'accord et avec le recul quel est votre ressenti sur cet accompagnement ? vos sentiments ?

ANNE-CLAIRE : Moi je ne ferai pas plus pour la suivante, voilà je me protégerai et je ferai ce qu'il y a à faire. Mais je ne suis pas dans le jugement, enfin je te dis je suis trop vieille si je devais changer quoi que ce soit pour quelqu'un d'autre. Alors je n'ai pas été, je n'ai pas ressenti de dégoût, non ça ne m'a pas gêné du tout. Je crois que c'est comment j'éclaire les choses vis-à-vis de cette dame, je n'ai rien de particulier, vis-à-vis de son enfant je me disais comment on peut décider d'une chose pareille quoi. Mais en même temps voilà j'ai conscience que des gens ont besoin de réparation, je comprends, mais c'est chèrement payé mais ce n'est pas elle qui paye, c'est la petite qui va payer. Et cette dame elle s'est mise dans une situation de grande souffrance, après c'est ma conviction personnelle, et peut-être que je me trompe, peut-être qu'elle a trouvé là un pansement. De toute façon c'est tout ce qui est bébé, tout ce qui est bébé thérapeutique que ce soit un couple qui divorce, que ce soit un handicap, ce n'est jamais bon quoi, on ne fait pas un bébé pour ça. Mais bon après c'est moi qui fabule parce qu'elle ne pouvait pas s'exprimer de toute façon, on échangeait mais à minima et puis de toute façon je me serais bien refusée de m'engager sur une discussion, qu'elle soit morale ou éthique, ça je me serais bien refusée de le faire. Je suis soignante je n'étais pas là pour représenter une morale ou autres. Après pour moins que ça les mamans toxicos on leur retire leur enfant, enfin pour moins que ça on fait monter la PMI, les services sociaux, et puis là voilà. Peut-être que la PMI est venue une fois ou deux, peut-être que je te dis une bêtise, mais c'est juste pour s'assurer que les soignants soient bien en capacité de s'occuper de la petite fille. Après il y avait la grand-mère qui s'était occupée de trois enfants, elle pouvait aussi suppléer et surveiller. Après je ne crois pas que la petite fille soit en danger c'est sur le long terme qui faut réfléchir, et on n'a pas des droits à l'enfant, quand on a un enfant on s'engage pour toute la vie et c'est les parents qui ont des devoirs. Les enfants aussi en ont un peu mais ce n'est pas... Enfin ce droit à l'enfant c'est ça qui m'est insupportable, mais c'est ce qu'on disait, tu écouteras l'émission. C'est-à-dire la jouissance immédiate de consommation c'est une drôle de... parce qu'en plus dans l'émission il parle de lien social qui est un lien extraordinaire habituellement et elle a des liens sociaux avec ses parents et sa famille sera présente, sauf qu'elle ne voulait pas que ce soit la fille de sa mère, mais il y avait encore du lien social, c'est-à-dire elle n'habitait pas à Paris et sa mère Saint-Etienne. Donc le lien social, il y avait l'Eglise qui est aussi un gros lien social, donc la petite fille elle s'épanouira dans ce milieu-là de toute façon. Enfin c'était ce cas-là, parce que les autres cas ça ne me pose pas de problème, mais c'est ce cas qui m'a posé problème.

JG : Oui d'accord, et du coup est-ce que vous avez rencontré des difficultés avec cette dame dans votre accompagnement ?

ANNE-CLAIRE : Non, dans la mesure où... D'abord l'échange était quand même difficile, elle parlait pas, de temps en temps on me traduisait ce qu'elle voulait dire mais c'était pas... Moi honnêtement je ne la comprenais pas et après elle semblait toute heureuse. Pour la mise au sein on calait un coussin d'allaitement, c'est sûr qu'elle ne pouvait pas ni lui parler, ni la toucher, c'était une mise au sein, voilà mais bon elle voulait lui donner le sein donc c'était déjà bien. Mais oui c'était une drôle de relation après, sûr que sa petite fille elle l'aimait et qu'elle la dévorait des yeux, mais après c'est sûr qu'elle avait que les yeux pour la dévorer, et le peau-à-peau parce que c'est vrai qu'elle a fait pas mal de peau-à-peau. Au moins pour les débuts de sa vie il y a eu au moins ça, après je n'ai pas eu de problèmes, ouais je pense que moi sans être blasée, je ne cherche plus la perfection. Et je pense qu'il n'y a pas que cette situation-là mais dans ce genre de situation, moi je ne suis pas sage-femme de PMI, je n'espère pas sauver le monde de quoi que ce soit, je fais avec ce qui se présente. Donc ça ne m'a pas posé plus de problème que ça, en tout cas dans mes soins. Ça m'a juste interrogé parce que je me suis placée du côté, on se place toujours du côté du plus vulnérable donc forcément c'est un problème pour moi-même et en moi-même mais après de toute façon je n'aurais pas empêché les choses d'arriver, c'est pas à moi de prendre la décision.

JG : D'accord et dans l'équipe quelles étaient les réactions ? Est-ce que vous avez pu un peu en discuter ?

ANNE-CLAIRE : On n'en a pas tant que ça discuté, si ce n'est que les gens étaient un peu en colère contre cette situation parce qu'on a beaucoup d'auxiliaires de puériculture et d'aides-soignantes. Oui on s'est dit dans quelle galère elle s'est mise mais c'était une colère... Moi j'en ai parlé un petit peu avec ma collègue qui est catholique aussi, enfin moi je ne le suis pas, mais elle connaissait la maman de cette dame. Et je ne souhaitais pas en discuter parce qu'il n'y a pas de solution en fait, je veux bien en discuter si on peut arriver à quelque chose qui soit unanime, oui si on peut être tous sur la même longueur d'onde, mais je pense que ça fait appel à nos histoires personnelles et que les réactions, même d'un point de vue éthique, je n'en ai pas besoin. Enfin je veux dire qu'on me dise c'est son droit, ça n'aurait rien changé à ma réaction, ça c'était ma réaction. La dame elle n'a pas pu voir ma réaction parce que en tant que professionnelle, on est la sage-femme et on s'adresse à une personne adulte et on met de côté, ce qui va nous révolter ou nous écœurer. Après c'est comment moi je gère, je me dis il y a eu la guerre de 45 où il y a des camps de concentration, les gens pour des problèmes de race ou des problèmes intellectuels, et je me dis que j'ai pas envie de ressembler au SS. Mais d'un autre côté oui si cette dame avait été ma fille je n'aurais pas pu l'empêcher d'avoir un enfant, parce que de toute façon si elle l'a décidé je n'aurais pas pu l'en empêcher, mais j'aurais plus discuté avec elle et je me serais plus projeté dans le futur. Et je crois que cette absence de projection dans le futur, qui moi m'agace profondément quoi, on vit au jour le jour dans là et maintenant et c'est dommage parce que plus tard c'est important aussi. Mais ça c'est mes problèmes personnels ce n'est pas quelque chose qui rentre en ligne de compte dans ma pratique professionnelle. Parce que j'ai connu les années SIDA où on n'avait pas de traitement, j'ai connu des situations extrêmes de violence sur les femmes et compagnie, mais à chaque fois ça ne m'a jamais empêché d'être une bonne sage-femme et de pouvoir soigner. Donc c'est pareil pour la tétraplégique qui n'est pas pire qu'une femme qui va mourir dans quelque mois parce que là non plus il n'y a pas de futur. Tu vois elle n'est pas pire parce qu'une femme qui est séropositive en 81 ou 82, elle n'avait pas d'option non plus. Ça ne

m'empêche pas d'aimer cette femme et l'accompagner, ça, ça ne m'empêche pas, après ça laisse des marques, j'ai son visage dans la tête. En tant qu'individu, oui il nous reste des choses de cette situation, mais en tant que professionnelle, j'ai fait comme avec les autres, je l'ai bien soignée cette dame et je pense que c'était une belle relation que j'avais avec elle, mais parce que je faisais abstraction du futur.

JG : Oui il y a une distinction entre vous en tant que praticien et en tant que personne.

ANNE-CLAIRE : Tout à fait, après on peut soigner en faisant abstraction, mais en pratique on reste avec les questions sur soi-même, sur « est-ce qu'il y a moyen d'accepter totalement cette situation » ? Moi je n'y crois pas à ça, on pourra m'expliquer tout ce qu'on veut que non c'est bien normal tout le monde y a droit, moi je resterais fondamentalement qui je suis et je continuerais à penser comme je viens de te le dire. C'est-à-dire sa fille est passée en arrière-plan et c'est un produit de consommation. Après consommer des êtres humains on le fait, exploiter le monde, exploiter des êtres humains, de la consommation humaine ça existe dans plein de domaines, mais là c'était un nouveau-né donc c'était plus difficile. Mais c'est pareil pour les bébés médicaments je veux dire quand il faut faire un petit frère pour sauver le rein du grand-frère c'est une drôle d'approche. C'est à la fois beaucoup d'amour, mais c'est quand même bizarre pour... voilà. D'autres questions ?

JG : Oui une dernière mais vous commencez à y répondre, c'est quel est votre avis sur le désir de maternité chez ces dames ?

ANNE-CLAIRE : Bah moi je pense qu'elle répare, elle demande justice à une injustice qu'elles ont subi à la naissance. Après ça c'est mon point de vue, je n'en ai pas discuté avec elle, mais pour moi c'est pas, elle sera une bonne mère dans sa carapace, mais elle sera une bonne mère, ça ce n'est pas un problème pour moi. Je pense que ce désir de maternité, c'est un besoin de réparation parce qu'on est dans cette société du juridique où l'individu a le droit à des réparations donc il faut réparer. Et donc on répare avec un bébé maintenant voilà. Après ça c'est mon point de vue, ça n'engage que moi, après je ne pense pas qu'elle ait eu envie de ce bébé pour se sentir une maman avec des responsabilités de mère, pour aller jouer avec son enfant, je sais pas elle va pas lui lancer la balle, elle ne peut pas de toute façon, donc son statut de mère, à part enfanter et lui donner le sein, il sera très limité, donc c'est bien une réparation pour elle-même, pour sa famille et pour son histoire familiale. Elle avait un de ses frères qui était autiste... Mais pour moi c'est une réparation et c'est dans l'air du temps, la société évolue et moi je reste un peu XIXème siècle. Je pense que oui c'est un problème d'évolution de la société, après on peut se poser les mêmes questions sur deux hommes qui vont faire une GPA en Ukraine, ils seront deux papas, ils ne seront pas une maman et un papa, ils seront deux papas et ça marche bien je ne porte pas de jugement négatif là-dessus. Je dis que là aussi ils ne seront pas une mère dans le sens où... Pas parce qu'ils n'ont pas porté la grossesse, mais quelqu'un qui adopte un enfant pourra s'engager vers la maternité sur du long terme parce qu'ils seront confrontés à l'évolution de son gamin tout ça. Là cette dame on lui a offert, en tout cas tout ce qu'elle pouvait faire, la concevoir, la mettre au monde, lui donner le sein. Après ça va être limité quoi, parce qu'elle ne pourra pas jouer avec elle, j'espère que la petite ne sera pas sur les écrans comme ces abrutis qui devaient s'occuper d'elle. C'est ça aussi, il y avait beaucoup de temps morts pour ces gens et les temps morts ils les passaient sur les écrans et je me dis que la petite, heureusement qu'elle sera en crèche, qu'elle pourra aller jouer avec ses copines,

sinon je me dis que c'est pas une vie quoi. Mais bon elle va en crèche, donc j'espère qu'elle pourra s'en sortir et qu'elle pourra elle-même se protéger, mais je ne sais pas.

JG : Et vous avez eu des retours de cette patiente ? Vous savez comment elle l'a vécu ?

ANNE-CLAIRE : Alors non pas jusque-là. C'est juste j'ai vu des photos, car une sage-femme connaissait la maman, elle tenait la petite dans les bras, elle était rayonnante, la maman était rayonnante. Et les deux étaient rayonnantes, donc ça avait l'air de plutôt bien se passer, en tout cas sur la photo. Et après c'était ce qu'on savait d'avant, ce n'est pas facile pour la grand-mère qui aide un maximum sa fille, mais du coup qui se substitue un peu à la mère biologique. Mais la sage-femme n'avait pas plus de nouvelle que ça, mais en tout cas sur la photo la petite était rayonnante, donc bon c'est plutôt positif. Mais bon, après ça ne m'enlèvera pas de l'idée que ce n'est pas à développer, en tout cas ce n'est pas les conseils qu'on donne, de limiter les écrans, que le cerveau des enfants va se développer avec le jeu, qui soient encouragés, c'est sûr que je ne peux pas lui donner tous ces conseils. Parce que l'écran c'est son seul moyen qu'elle a pour écrire, le jeu elle l'aura par des tierces personnes, mais bon après on n'est pas éduqué que par ses parents, donc j'espère que la petite aura l'opportunité de mener une vie très épanouie au niveau social. Voilà... C'est sur quoi ton mémoire alors que tu vas faire ?

JG : Alors moi je m'intéresse surtout au point de vue des soignants quelles sont les représentations...

ANNE-CLAIRE : D'accord, tu sais il y avait déjà eu un mémoire qui avait été fait là-dessus, enfin sur les paraplégiques, mais le jury n'avait pas été sympa avec elle je crois. Mais après je comprends pour les équipes, mais en même temps ça serait toute la société qu'il faudrait qu'on rééduque mais ce n'est pas gagné.

JG : Ah oui oui mais c'est dans la société en générale, ce n'est pas que dans les structures hospitalières.

ANNE-CLAIRE : Ah oui après moi je trouve qu'il y a quand même des progrès tu vois les deux couples sourds et muets que j'ai eu, un des deux, le papa avait un petit appareil donc il pouvait communiquer, donc il traduisait. Mais franchement là j'en ai eu deux coups sur coup et franchement c'était simple. Un, ils ont retiré le bébé parce que la maman avait été maltraitante. Mais le deuxième couple, le petit couple de syrien, j'ai vu le garçon qui devait avoir 15-16 ans qui s'occupe de tout, il doit avoir une charge. Il s'occupe de ses petits frères et de ses petites sœurs, et il a appris le français, mais il a une charge ce gamin et une responsabilité sur ces épaules. Alors c'est une autre histoire, ils ont quitté la Syrie, ils sont passés par le Liban, mais l'aîné il a une charge sur lui je me suis dit chapeau, ils ont une force ces enfants. Alors lui c'est parce qu'il était syrien, mais je me suis dit cette petite fille, elle aura une charge de la même façon, c'est pas comme ça qu'on rêve nos enfants même si ça peut toujours nous arriver. Un accident de voiture, n'importe quoi et on se retrouve dans la situation de cette dame, mais on a fait des gamins avant voilà, mais il faut être réaliste, mais ça peut arriver à tout le monde, mais faire des gamins quand on est handicapé c'est... Enfin comme elle, tu vois, parce que moi, comme je te dis j'ai ma copine, son petit c'est hyper bien épanoui, mais il avait son papa et sa maman elle était complètement autonome, elle est allée faire du rafting au Canada, cette une fille qui vivait pratiquement normalement quoi. C'était une dame qui était motorisée, qui avait les moyens d'être autonome et son fils il a eu une vie tout à fait normale mais

là, ce n'est pas pareil avec cette dame, c'est différent. Et tu t'es rapprochée au niveau des ergothérapeutes tout ça ?

JG : Non pas forcément ce n'était pas le versant que je voulais analyser.

ANNE-CLAIRE : Mais vous n'êtes pas formés vous au niveau de la formation ?

JG : Si un petit peu.

ANNE-CLAIRE : Un petit peu moi je ne l'étais pas à l'époque, mais c'est ce que je te disais pour les périodes SIDA, on a eu des situations qu'on a peu anticipées au niveau de l'école, comme la COVID. Mais on est obligé de continuer à soigner, donc le handicap... Je crois que le social c'est pire honnêtement, les toxicos aussi c'est pire. Le handicap finalement, on a quand même des personnes censées et c'est déjà beaucoup. Bon je dois te laisser, bonne chance, c'est pas simple.

JG : Merci en tout cas.

ANNE-CLAIRE : Bon après-midi, à bientôt, au revoir.

JG : Merci à bientôt.

## 8. Entretien : Pauline

JG : Bonjour c'est Justine, je t'appelle pour mon mémoire, est-ce que tu es disponible ?

PAULINE : Oui ça y'est pas de souci.

JG : Du coup je te rappelle un petit peu le thème de mon mémoire, alors moi je m'intéresse à l'accompagnement des femmes en situation de handicap moteur par des sages-femmes et donc moi je m'intéresse surtout aux ressentis et aux vécus des sages-femmes, plus qu'à l'aspect médical. Donc voilà, il n'y pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est vraiment comme toi tu l'as ressenti.

PAULINE : Ça marche.

JG : Si ça ne te dérange pas, est-ce que je peux enregistrer l'entretien et ensuite l'anonymiser ?

PAULINE : Oui bien sûr, pas de souci.

JG : Donc pour commencer est-ce que je peux te laisser te présenter ?

PAULINE : Oui alors je suis Pauline, je suis sage-femme à l'hôpital de \*\*\* depuis juillet donc ça fait pas longtemps, je suis diplômée de juin et j'ai 24 ans.

JG : Ok, est-ce que tu as accompagné plusieurs dames en situation de handicap moteur ?

PAULINE : Et bah du coup une seule pour l'instant (rires).

JG : C'est déjà pas mal en si peu de temps, du coup je vais commencer par des questions plus générales. Comment est-ce que tu définirais le handicap moteur ?

PAULINE : Alors je réfléchis... et bah.... C'est dur comme question (rires), de mettre d'autres mots sur le handicap moteur... Des difficultés, une diminution dans tout ce qui va être l'autonomie, les déplacements...

JG : Donc plus axé sur la liberté de mouvement.

PAULINE : Ouais ouais.

JG : D'accord, autres formes de questions du coup, quels sont les 3 mots, images ou expressions qui te viennent à l'esprit quand je parle de femme avec un handicap moteur ?

PAULINE : Bah je dirais... Aide....

JG : Dans le mot « aide » ce serait à apporter ou qu'elles doivent recevoir ?

PAULINE : Un peu les deux au final je trouve que ça englobe les deux... Je dirais des difficultés et à l'inverse d'aide je dirais au contraire une certaine autonomie de ses femmes.

JG : D'accord et dans « difficultés », elles seraient de quel ordre ?

PAULINE : Et bah pour les transferts, bah surtout sur les déplacements.

JG : D'accord, et est-ce que tu es sensibilisée à cette cause ? Est-ce que tu as des proches atteints ?

PAULINE : Non pas spécialement.

JG : D'accord et encore une question générale comment est-ce que tu définirais le rôle d'une mère sans parler du handicap ?

PAULINE : Le rôle d'une mère (rires), bah le rôle d'une mère c'est d'aimer, de s'occuper de son enfant, de lui apprendre les choses de la vie....

JG : Ok, est-ce que selon toi le handicap peut avoir un impact sur ce rôle ?

PAULINE : Non je ne pense pas... Non je dirais que non.

JG : D'accord et même si on prend des cas un petit peu plus extrême, comme la tétraplégie ?

PAULINE : Dans les cas de tétraplégie forcément un peu quand même... Ouais si un petit peu, plus sur ce qui va être les contacts peau-à-peau tu vois, dans les portés, les trucs comme ça, si elle est toute seule forcément c'est compliqué.

JG : Ok, est-ce que tu peux me raconter ton accompagnement avec cette dame en situation de handicap ? Et me présenter brièvement la patiente.

PAULINE : Alors du coup moi c'était dans le service de grossesse pathologique, c'était une dame qui était là environ à 32 SA et a une spina bifida, donc elle peut en soit faire quelques pas, mais ça la fatigue hyper vite, donc elle a son fauteuil. Elle peut faire ses transferts toute seule, en s'aidant avec la potence en haut. Et c'est une dame qui s'auto-sonde parce qu'elle ne peut pas uriner toute seule. Et elle était là parce qu'elle avait rompu sa poche.

JG : Ok, et comment est-ce que tu l'as accompagnée dans ton rôle ou dans tes gestes ?

PAULINE : Et bah écoute je m'adaptais, parce que par exemple quand je devais aller lui poser un monitoring, il fallait qu'elle aille faire pipi, et donc ça prend plus de temps qu'une autre dame. Donc je repassais plus tard, j'adaptais mon tour. Après pour les déplacements je ne l'aidais pas, parce qu'elle était bien à l'aise toute seule, elle a l'habitude, elle a fait ça toute sa vie. J'ai l'impression que ce sont des personnes, t'as pas trop envie de trop leur proposer ton aide, parce qu'elles savent très bien vivre sans toi, donc t'as pas trop envie d'être intrusive. Après ce que je faisais surtout, en fait nos chambres ne sont pas non plus hyper grandes, donc quand j'allais lui mettre son monito, je décalais son fauteuil et quand j'avais fini je rangeais mon monito et je remettais le fauteuil devant pour l'aider quoi. Après c'était surtout du positionnement, et lui dire « bah voilà je sais que vous êtes tout le temps allongée, c'est fatiguant ». Enfin sur le dos, normalement elle n'est pas censée être tout le temps allongée, de temps en temps elle est sur son fauteuil et voilà. Donc surtout l'aider, lui dire qu'elle n'est pas obligée de rester tout le temps au fond de son lit, elle peut se mettre un peu au fauteuil, se mettre sur le côté, voilà en gros.

JG : D'accord, au niveau des locaux ou de l'organisation du service, comment est-ce que c'est agencé ? Est-ce que c'est adapté ?

PAULINE : Oui on a des choses adaptées, du coup dans ces cas-là on réserve une chambre double pour elle toute seule, comme ça elle a plus d'espace. Ensuite on a la possibilité de commander des matelas qui sont différents de ceux d'un lit classique. Souvent c'est des matelas à air, enfin je ne connais pas trop les différences, mais en tout cas ce ne sont pas les mêmes. Après elles ont... tu sais on a une référente handicap, une sage-femme, du coup elle l'a rencontré et c'est elle qui met en place ce genre de choses.

JG : D'accord et est-ce que tu as rencontré des difficultés avec cette patiente ?

PAULINE : Non pas spécialement... Non non.

JG : Et tout à l'heure tu parlais de t'adapter est-ce que tu le faisais en fonction de la patiente ou de ce que vous aviez dans le service, comme des protocoles ?

PAULINE : Non c'est vraiment en fonction de la patiente, on n'a pas de protocole. Après j'imagine que quand il y a une grosse pathologie, tu leur demandes et elle t'explique s'il y a une prise en charge un peu différente. Mais non là c'était surtout de l'adaptation par rapport à quand je fais mon tour dans le service. Pas me dire je vais me bloquer en commençant par elle, mais plutôt me dire si elle n'est pas dispo c'est pas grave j'irais la voir plus tard.

JG : Ok, et quelle a été ta réaction en apprenant sa présence dans le service ?

PAULINE : Et bah ça ne m'a pas du tout choquée ou perturbée ou quoi, non non pour moi c'est une patiente comme une autre en fait.

JG : Oui tu n'avais pas d'appréhension, ni quoi que ce soit au final ?

PAULINE : Non non pas du tout.

JG : D'accord et avec le recul quel est ton ressenti sur cette expérience ?

PAULINE : Et bah c'est enrichissant parce que tu vois que c'est des patientes qui sont quand même hyper autonome et donc ça te fait voir tes prises en charge un peu différemment. Parce que là pour le coup c'était une dame qui, pour aller sur son fauteuil utilise la potence pour sortir de son lit et qui au final tu vois tirer sur son ventre, ça l'a fait contracter et c'est des choses auxquelles tu ne penses pas forcément au prime abord. Je ne me suis pas dit forcément que ça allait la faire contracter et c'est à force de la voir comment elle tire sur ses bras et sur son ventre que tu te dis « bah ok, c'est normal qu'elle contracte en fait » (rires).

JG : Et est-ce que tu trouves du coup que ton accompagnement a été optimal ou est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?

PAULINE : Je ne me suis pas sentie en difficulté, donc non ça allait.

JG : Oui tu trouves que tu avais assez de ressources pour l'accompagner.

PAULINE : Oui oui on a ce qu'il faut pour l'accompagner.

JG : Parfait, et quelles étaient les réactions de l'équipe soignante ?

PAULINE : C'était à peu près comme moi, je crois que les filles elles ont pas mal l'habitude d'avoir des « handimamans » comme on les appelle (rires). Donc non personne n'appréhendait ou quoi. En niveau 3, comme on voit de tout, ça ne nous change pas énormément.

JG : Ok et est-ce que tu avais eu des informations sur la maternité chez ces dames ? Sur ton parcours initial ou après ?

PAULINE : Ecoute je crois qu'on avait eu un cours peut-être en 4<sup>ème</sup> ou 5<sup>ème</sup> année, mais je n'ai aucun souvenir de ce qu'on a abordé, non ça ne m'a pas marquée.

JG : Oui je crois qu'on a un cours en 5<sup>ème</sup> normalement, mais c'est très récent. Alors est-ce que tu sais selon toi, pourquoi on a peu d'informations sur ces patientes ?

PAULINE : Je pense que ceux qui font le programme sage-femme doivent se dire que de toute façon on en a tellement peu qu'ils ne voient pas trop l'intérêt de nous en parler. Ce qui est bien dommage.

JG : Oui c'est la rareté de ces patientes.

PAULINE : Oui je pense.

JG : D'accord et toi quel est ton avis sur le désir de maternité chez ces patientes ?

PAULINE : Bah écoute moi je n'ai pas d'avis c'est comme tout, tu ne peux pas dire à des personnes « tu ne peux pas voir d'enfant pour telle ou telle raison », chacun est libre de faire ce qu'il veut. Enfin si ce bébé à naître arrive dans des bonnes conditions, je ne vois pas pourquoi... Enfin ce n'est pas à nous quoi. Et bah d'ailleurs ça me fait penser, en fait cette dame son début de grossesse c'était des jumeaux et c'est les parents qui ont demandé de faire une réduction embryonnaire, parce que du coup cette dame ne se voyait pas de s'occuper de deux nouveau-nés. Elle se sentait, un, bah oui c'est du travail, il faut s'adapter, mais elle se connaît et elle se dit que deux c'était trop compliqué pour elle et que c'était pas bien pour l'enfant à venir.

JG : D'accord et du coup ça a été accepté ?

PAULINE : Ça a été accepté, mais les choses ont été bien faites entre guillemets, mais en fait le bébé pour qui il y a eu une réduction, il avait une énorme clarté nucale du coup ça a joué.

JG : D'accord et est-ce que tu sais comment la patiente vit son hospitalisation ?

PAULINE : Oui j'en ai discuté avec elle et c'était assez compliqué, parce que déjà c'est toujours compliqué d'être hospitalisé et d'être loin de chez soi, et c'est exactement ce qu'elle nous disait, chez elle, elle a l'habitude d'être dans son fauteuil et d'être tranquille et là d'être toujours allongée et de passer de l'un à l'autre, bah c'est l'horreur. Ça la fatigue beaucoup, elle a plus ses habitudes et ça l'épuise mentalement et physiquement, donc c'était assez compliqué.

JG : D'accord, c'est à peu près tout, du coup ça a été assez rapide. Mais est-ce que tu veux rajouter des choses qu'on n'a pas évoquées ?

PAULINE : Ouais je crois qu'on a fait à peu près le tour.

JG : Merci beaucoup en tout cas d'avoir accepté l'entretien.

PAULINE : De rien, je regarderai du coup si tu veux le cours qu'on a eu et je te l'enverrai. Mais je te souhaite une bonne continuation et à bientôt.

JG : Merci bonne journée.

## 9. Entretien : Emilie

JG : Alors je vous rappelle juste le thème de mon mémoire, alors je m'intéresse surtout aux ressentis et aux vécus des sages-femmes, lors de leur accompagnement avec des femmes en situation de handicap moteur. Et je m'intéresse moins à la prise en charge médicale, donc voilà il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

EMILIE : Alors moi j'ai assez de recul peut-être parce que j'en ai pris en charge dans ma carrière 4-5 et j'en ai vu. Et effectivement le constat que j'avais fait, alors en dehors du ressenti, c'est qu'on manque de locaux adaptés, de chambres adaptées. Et c'est quand même assez flagrant alors que les hôpitaux œuvrent à mettre une à deux chambres avec handicap moteur, il y'en a et encore je trouve que à l'hôpital, le plan de travail pour changer bébé tout ça, il n'est pas aux normes. C'est-à-dire que si elle est sur son fauteuil roulant, on peut le surélever un peu mais elles ne sont vraiment pas à l'aise. Et donc la question de comment aborder le handicap tout ça, de part mes fonctions à l'unité USAP, on en a eu une ou deux les dernières années et même récemment. On avait travaillé la question du handicap et donc comment nous pouvons favoriser ce lien mère-enfant via ce qu'on doit mettre en place, rien que sur le côté logistique dans la chambre. Et il s'avère qu'on a pu trouver des tables à proximité, par exemple sur la droite de la dame et le lit est au milieu, de mettre tous les plans de change, tout ce qu'il faut à disponibilité pour qu'elles puissent changer leurs bébés dans son lit. C'était des mamans paraplégiques, et donc du coup elles pouvaient changer et être dans l'action et puis c'est valorisant pour les mamans de les prendre en charge, qu'elle puisse changer son bébé, pouvoir lui donner le bibi. Donc on mettait tout à disposition de la dame pour qu'elle puisse s'occuper de son bébé et faire les soins de nursing. Sur la question du bain, on a pu mettre aussi une espèce de berceau où on mettait de l'eau et elle pouvait participer parce que le lit était médicalisé donc elle pouvait le monter et donc rincer son bébé, shampooiner, masser son bébé. Donc vous voyez et ça c'est très très valorisant pour les mamans. Sur la question, est-ce que j'ai pris en charge des mamans au sein d'une maternité où j'avais un gros secteur ? Oui et je peux vous dire que c'est-à-dire il faut prendre le temps, il faut de la temporalité, on a des conduites à tenir, il faut être assez rapide, des urgences et tout ça. Et donc je me dis là, la place de l'aide-soignante est vraiment primordiale, on fait un travail en binôme sur les toilettes, le change. C'est-à-dire pour que la dame aussi prenne bien soin d'elle et ça c'est vraiment important de travailler en pluridisciplinaire. Il n'y a pas que la question du quel est le ressenti de la sage-femme. Maintenant si vous me parlez de ressenti, effectivement il y a beaucoup de stigmates et de préjugés autour de cette question-là et puis beaucoup de peur et de frayeur devant l'inconnu chez certaines sages-femmes sans citer, peut-être des jeunes sage-femmes qui n'ont jamais eu ou peut-être même des sages-femmes qui en 10 ans n'ont jamais eu et n'ont pas pu prendre en charge des mamans avec un handicap

moteur et bien c'est une question qui fait peur quand même. Parce qu'on se dit « oulala mais je vais mis prendre comment ? Comment je vais pouvoir l'examiner ? Comment je vais pouvoir l'aborder ? ». A mon avis avec le recul et l'expérience du terrain je me dis, il faut prendre les choses comme elles sont, il faut toujours verbaliser avec les dames, leur expliquer, de quoi elle est capable de faire, qu'est-ce qui est difficile, et comment on pourrait l'aider et être dans cette alliance-là, que de dire « ohlala je ne sais pas, comment je vais pouvoir la toucher ? » Parce que des fois il y a des aprioris où je n'ose même pas toucher la maman parce que j'ai peur de lui faire mal. Et non libérer la parole et bien communiquer ça, c'est aussi important. Je m'en rappelle d'un cas d'une maman, il y a plus de 12 ans aussi, c'était une sage-femme d'un certain âge qui était très fatiguée sur une garde, c'est compliqué, par exemple la dame qui a besoin de se changer. Elle va se changer, elle va s'auto-sonder il n'y a pas de problème, elle gère très bien ce genre de choses, mais des fois je me rappelle une maman qui avait une diarrhée importante et puis du coup c'était en pleine nuit la sage-femme était démunie, personne pour l'aider, donc physiquement c'est quand même éreintant et épuisant donc il y a quand même cette question de l'institution et du manque d'effectif que fait-on ? Parce qu'effectivement il y a un peu de lourdeur quand ces dames-là sont un peu démunies. Pour une histoire de diarrhée c'est tout bête mais c'est pas bête finalement ça prend tout une ampleur et ça vous prend 45 minutes de soin voire 1 heure pour pouvoir laisser la dame dans des conditions optimales, au niveau de l'hygiène et dans son ressenti elle-même voilà. Et plus on arrive à aller à la question de « bon ça va elle a un handicap mais qu'est-ce qu'elle peut faire ? Et je vais lui faire ça et ça » Tout dépend c'est vraiment sage-femme dépendante, moi je vous parle un peu de mon retour d'expérience du terrain. Mais voilà penser à bien les valoriser, les questionner sur qu'est-ce qui est le plus facile pour vous ? Vous voulez vous assoir sur le fauteuil ? On vous installe le bébé pour la prise de biberon par exemple ? ou même pour la question de l'allaitement. Parce que la question aussi où je me suis vraiment posée la question c'est ces mamans qui se retrouvent que dans le lit, elles sont un peu dans le statut de maman malade, alors que non il y a un handicap mais généralement ce que j'ai remarqué c'est que c'est des dames qui surmontent et qui sont fortes et qui gèrent très bien même nous qui sont dans la posture de je ne sais pas si madame va se débrouiller et si elle va pouvoir s'occuper de son bébé et non elles ont des capacités monstrueuses en fait à gérer leur bébé et tout ça. Avec le recul moi tout celles que j'ai vu avec le handicap moteur, vraiment elles ont une force et déjà mentale et physique sauf si elles sont dans un état de dépression, ça c'est une autre paire de manche mais voilà, pour moi d'une manière globale, il faut vraiment que les locaux soient adaptés. Parce que nous c'est des mamans, dans l'unité où je travaille, reste en moyenne dix jours, je sais qu'une dame aussi, c'était une dame qui avait vécu un peu des violences intra-familiales mais bon qui se défendait pas mal, qui se laissait porter un peu aussi, parce qu'elle était dans une phase un peu dépressive mais qui bon par la suite on la valorisé et

justement on avait mis des choses en place dans la chambre et puis automatiquement elle faisait, elle changeait son bébé et le rythme des tétées étaient respecter et les soins étaient fait donc voilà. Devant un bébé qui n'avait pas de handicap donc je pense que ça les rassure aussi de voir que son enfant n'est pas porteur de handicap. Après si tu as d'autres questions allez y ?

JG : Alors oui j'ai des questions assez générales pour commencer, la première est comment est-ce que vous définiriez le handicap moteur ?

EMILIE : C'est un déficit physique pour moi, après il faut savoir où est-ce qu'il est situé et est-ce que cette dame est capable de pouvoir faire des choses pour elle ou pour son bébé. Personnellement je n'ai pas eu des mamans avec des myopathies congénitales, où il y a quand même une lourdeur pour porter mais c'est vrai qu'il y a certains cas où le portage est quand même très délicat. Et on se dit « oula est-ce que ce portage est sécuritaire ou pas ? » Mais des fois on se dit heureusement il y a le papa qui est là qui sera présent, donc voilà. C'est un déficit physique pour moi ça s'arrête là, on est sur le moteur, vous êtes sur la thématique d'un moteur c'est ça, donc ça s'arrête là pour moi parce que j'ai bien travaillé la question dans ma pratique c'est pour ça.

JG : Et quels sont les 3 mots, expression, images qui vous viennent à l'esprit quand on parle de femme avec un handicap moteur ?

EMILIE : J'ai toujours une image d'une dame, toujours assise dans le lit avec un handicap des membres inférieurs c'est fou parce que j'en ai vu beaucoup. Cette posture de maman assise bien droite en fait, assise mais dans le lit et je reviens à la question du fait qu'elle soit souvent dans le lit, moi c'est une question qui m'a interpellé, en disant non mais est-ce qu'on pourrait pas changer le cadre ? C'est déjà arrivé qu'elle se soit déplacée sur des fauteuils aussi, donc voilà. Je vois cette image-là. Je vois aussi l'image d'une maman qui changeait son bébé et hop elle prend le plan de change et même sans le plan de change, sur le lit et voilà, elle discute avec son bébé mais d'une manière tout à fait entre guillemet normale, même si j'aime pas trop parce qu'elle se trouve où la normalité dans tout ça.

JG : Oui qui s'adapte.

EMILIE : Qui s'adapte à toutes les situations de manière tout à fait normale comme n'importe quelle maman lambda.

JG : Oui et pour vous quel est le rôle d'une mère sans même parler du handicap ?

EMILIE : La mère elle apporte des choses à son enfant, la mère qui a porté et qui vient de faire naître un bébé pour moi c'est une ressource importante. Et il faut juste que cette maman avec sa ressource soit saine. Elle est dans la transmission et puis elle est là dans un milieu de maternité, hospitalière ou de santé pour justement qu'on puisse un peu l'accompagner et l'aiguillonner surtout si c'est un premier bébé par exemple, qu'on puisse la guider un peu.

Parce qu'il y a des choses ancrées en elle mais peut-être que non. Après moi je suis extrêmement sensible à la question de comment peut-on devenir alors qu'on a des déficits par exemple intellectuels ou est-ce que je suis fragile sur le plan psychologique ?

JG : Du coup quand vous parliez de saine ça serait plus dans ce sens, le sens psychologique, mental ?

EMILIE : Oui moi il y a aussi ce volet-là qui m'interpelle parce que je suis vraiment maintenant spécialisée dans la question. Mais de cette histoire... est-ce que cette mère-là qui va avoir un bébé, est-ce qu'il sera en position secure ou pas ? Vous voyez un peu ?

JG : Oui oui.

EMILIE : En tout cas c'est quelque chose qui peut s'imbriquer et peut ne pas s'imbriquer.

JG : Et est-ce que vous pensez que le handicap, moteur là j'entends, ça peut poser des questions sur la sécurité tout ça ?

EMILIE : Oui il peut être dans un attachement secure un bébé généralement c'est un peu le miroir de sa maman. Quand on parle de l'expression « mais votre bébé c'est une vraie éponge ». Cette expression je trouve qu'elle a tout son sens parce que si madame est dans un état d'anxiété, importante et profonde psychiquement et bah lui va nous transmettre des choses, il va pleurer, il va hyper solliciter sa mère et nous interpeller. Mais si il y a un beau portage, je ne parle pas que du portage physique, mais si il y a quelque chose de la transmission de la part de cette dame qui est sain, il n'y a pas de raison que le bébé soit pas en sécurité. Donc la question pour moi de : Est-ce que une maman avec un handicap moteur risque de faire tomber son bébé ? Ou risque de mal mener son bébé ? Je ne pense pas.

JG : Même dans les cas plus extrêmes comme la tétraplégie ?

EMILIE : Alors si il y a une tétraplégie bien sûr, on fera en sorte que cette dame soit accompagnée effectivement. Et qu'il y a une personne ressource au près d'elle, conjoint, membre de la famille proche, sa mère. Il faut une personne ressource, ça il faut le retenir. Il faut une tierce personne mais ça ne veut pas dire que si elle est tétraplégique je ne peux pas l'accompagner moi en tant que soignante, qu'importe auxiliaire et que je puisse lui le mettre. Parce que c'est des choses qui peuvent la valoriser aussi, il y a des mamans tétraplégiques qui ne peuvent pas porter sur le plan moteur c'est une bonne question. Mais à ce moment-là il faut de l'accompagnement, vous voyez ?

JG : Oui très bien, et ensuite j'ai des questions plus sur votre expérience, est-ce que vous avez en tête une femme que vous avez accompagné en situation de handicap ? Et comment est-ce que vous l'avez accompagné ?

EMILIE : Oui bah j'en ai eu, il y a un peu près deux ans. D'ailleurs rien que pour vous dire cette maman on savait qu'elle allait accoucher et elle avait fait

une petite dépression je crois pour son aîné. Et avec des troubles du lien chez l'aîné, je me rappelle plus, je crois qu'il avait trois ans l'aîné. Et à un moment donné, on s'est questionné, nous on avait préparé l'arrivée de cette dame, vous voyez c'est des choses qui se font en anticiper. On savait qu'elle allait accoucher, on savait qu'elle était en salle d'accouchement et on allait accueillir dans l'unité USAP et à un moment donné, les chambres qu'on a elles sont pas adaptées pour les mamans porteuses d'un handicap physique. Et donc on a revu notre organisation, il s'avère qu'on avait la chambre 12 mais il s'avère que dans la chambre 15, sur le même couloir c'était vraiment une.... Donc la dame était paraplégique mais à se mettre sur le lit comme ça (me montre qu'elle prenait appuie), elle faisait ses transferts sans aucun souci. Il y avait juste une notion de dépression au départ et on l'avait aménagé. Elle est restée une douzaine de jours quand même, il a fallu du temps pour travailler cette question de comment faciliter la tâche à madame, parce que monsieur n'était pas disponible. Certes elle avait une famille qui était assez étayant mais il fallait aussi qu'elle s'organise chez elle. Et elle c'est une dame qui ne voulait pas que sa famille soit derrière elle, elle voulait gérer elle-même. Voilà bon ça ne veut pas dire que monsieur n'était pas présent, le conjoint était bien présent mais on avait travaillé la question du portage. Et comme on a une psychomotricienne, on a revu les postures du bébé, parce que c'était un bébé... un beau bébé quoi, pas macrosome mais limite. On l'a accompagné sur la question de comment prendre en charge son bébé ? sur comment... bon elle s'auto-sondait sans problème, ça déjà c'était maîtrisé. Et je crois qu'il y a eu des épisodes pareils de diarrhée, donc il fallut qu'on fasse aussi la toilette. Et là je rends hommage aussi à mes collègues aides-soignantes parce que c'était vraiment du travail en équipe. Je pense que si vous soulevez une question comme celle-ci il est nécessaire qu'il y ait une équipe soudée et qu'il y ait des aides-soignantes pour la toilette, pour se laver les cheveux... Bon cela dit elle arrivait à se déplacer avec son fauteuil, on mettait la chaise, pas de tabouret dans la salle de bain et elle arrivait à prendre sa douche. Il y avait juste l'histoire qu'il fallait l'aider à la transférer donc les aides-soignantes venaient l'aider et en changeant le lit, la laissait prendre une douche. Et un moment donné elle était autonome et il y a avait monsieur qui venait. L'examen se faisait normalement, bon c'était un allaitement artificiel mais voilà... Sans problème.

IJG : Et du coup je voulais revenir sur deux choses la durée du séjour qui était augmentée c'était pour qu'elle puisse...

EMILIE : Alors la durée du séjour augmentée c'était parce que madame avait eu une dépression pour son aîné et qu'il fallait travailler le lien mère-enfant et puis en même temps il fallait favoriser ce lien et donner plus de réassurance à cette maman. C'est-à-dire il fallait qu'elle ait confiance. Au début c'était une maman, je m'en souviens, qui était très anxieuse, très angoissée et qui avait souvent les mains qui tremblaient, donc il y avait un fond d'anxiété. Avec un conjoint qui était présent mais pas très présent non plus, donc il fallait qu'on

consolide les bases avant qu'elle parte à la maison et c'est du soutien vraiment à la parentalité comme n'importe quel couple sans handicap moteur.

JG : Oui ce n'était pas lié à son handicap en fait.

EMILIE : Non vous voyez ce n'était même pas la question du handicap.

JG : Et la deuxième chose que je voulais revoir, c'est au niveau des locaux, vous avez pas du tout de chambres dédiées au final ?

EMILIE : Alors il y en a deux dans le service là où je suis, sur 67 lits donc c'est pas beaucoup.

JG : Et c'est quoi qui change alors ?

EMILIE : Bah je vous ai dit c'est au niveau de la salle de bain le plan bain et tout. La douche c'est facile parce qu'il y a la douchette donc elle peut même rentrer avec sa chaise, se transférer sur une chaise. Donc là où elle fait sa toilette et se lave, le lavabo est accessible et normalement le coin. Nous dans la chambre il y a un coin où les bains se font dans la chambre en fait, et il est quasi à niveau, mais il est à 1m50. Une fois j'étais curieuse donc j'ai mesuré (rire), et en fait si c'est une dame qui est un peu menu ou pas très grande et bah je vous assure c'est pas très facile, c'est pas très accessible pour changer comme il faut. C'est pour ça qu'on a reconsidéré l'histoire, allé on met une autre table, on met un plan de change avec le matériel du bébé comme ça elle n'a pas à faire son transfert sur la chaise pour aller sur le plan de change et on le faisait que pour les bains. Si elle était grande ça allait mais si elle ne l'était pas c'était compliqué.

JG : Et donc ça, ça été mis en place ? ça a été revu ?

EMILIE : Ah non non, on redéménage à chaque fois et ça a été revu dans d'autre chambre de maternité oui, j'ai vu qu'on avait déplacé une table, on avait tout mis avec l'auxiliaire de puériculture, donc c'est des choses qui ont été un peu retravaillé. Donc c'est pas mal, il faut leur faciliter la tâche tout simplement et puis ne pas leur faire sentir que voilà elles sont différentes des autres. On est tous différents, handicap ou pas handicap. Moi c'est ma philosophie je ne sais pas après les autres ce qu'elles vous ont dit mais moi je reste là-dessus.

JG : Et vous dans votre rôle en tant que sage-femme est-ce que vous trouvez qu'il y avait une approche différente ?

EMILIE : Et bah oui parce que devant la question du handicap, sans les stigmates et sans les préjugés, c'est-à-dire qu'on a une sensibilité qui fait qu'on est comme les mamans malvoyantes par exemple j'en ai eu à prendre en charge. Et en fait oui c'est pas qu'on a pas la même sensibilité mais effectivement je pense que l'abord, au niveau de la communication et tout, des fois n'est pas le même. Par contre avec mon expérience, maintenant je ne fais pas cas, au début, jeune sage-femme je me disais « voilà est-ce que tout va bien ? Vous ne manquez de rien ? » J'étais très enveloppante,

protectrice, mais peut-être qu'inconsciemment on le fait. Inconsciemment on le fait, expérience ou pas, devant le handicap et bah on a toujours cette... je pense, enfin je parle pour moi-même, mais cette petite fibre de un peu sensible à la question... Oui bah de cette question du manque, en fait. Mais finalement je vois bien qu'elles-mêmes comblent leur manque et que c'est nous soignant, il faut qu'on change notre posture je pense, je pense que notre posture doit changer. Et peut-être parce qu'on n'est pas assez informé, et peut-être parce que oui c'est une question qui a été abordé comme ça et que devant n'importe quel type de handicap on se trouve un peu, pas bête mais... C'est pas qu'on fuit la question parce qu'il y a plein de chose qui se sont misent en place autour du handicap, des associations, même l'hôpital, la dernière fois je voyais un truc sur le handicap, toute une journée tout ça. Mais il faudrait qu'on revoie en tant que soignant notre posture mais il faut des soutiens.

JG : J'avais une question sur les informations que vous auriez reçu. Est-ce que vous en avez reçu pendant votre parcours initial ou durant des formations supplémentaires sur la maternité chez ses dames ?

EMILIE : Non pas forcément, non je vous parle du terrain mais je n'ai pas eu de... c'est en se formant sur le terrain, il n'y a que le terrain. Et puis je suis personnellement un peu sensible sur la question du handicap notamment chez l'enfant, ayant eu une expérience avant où j'ai travaillé avec des enfants porteurs de handicap, où j'ai appris beaucoup de choses, avant d'être jeune sage-femme. Parce que j'ai un parcours atypique en fait, donc je suis quand même très sensibilisée à l'histoire de la posture du handicap et de comment devons-nous... En fait on reste professionnel malgré tout, et après la sensibilité diffère d'un professionnel à un autre.

JG : Oui tout à fait, et vous comment était votre réaction quand vous avez su que cette dame allait venir dans le service ?

EMILIE : Je sais que j'avais posé la question à l'équipe « oui c'était quel genre de handicap » et on m'a dit « bon elle est paraplégique » et c'est suite... Je sais même pas si c'était pas suite à un accident de voie publique, non c'était un autre cas qu'on a eu en salle d'accouchement, c'était un accident de voie publique où le bassin ne pouvait pas bouger et qui est devenue handicapée. Ecoutez je crois que c'est la même personne qui avait eu un accident de la voie publique quelques années en arrière et je me rappelle même son aîné. Et bah c'est normal pourquoi je parle de trouble du lien elle a été hospitalisée, opérée pour le bassin et tout ça. Et elle est revenue quelques années avec celui-là. Vous voyez je commence à faire le lien. Et donc il fallait retravailler cette question des troubles du lien parce qu'elle était hospitalisée donc c'était pas elle qui s'était occupée de son bébé, c'est pour ça que ça avait créé des troubles. Donc en fait j'avais le lien suite à une relève où je me suis dit à tiens madame machin à tiens ça me dit quelque chose et on l'a accompagné et c'était un peu mode cocooning.

JG : Et même au niveau de l'équipe il n'y avait pas eu de réaction particulière ?

EMILIE : C'était assez... Parce qu'il y avait aussi des choses d'ordre psychique mais après ce n'est pas le sujet d'aujourd'hui mais après non c'était dans la cohésion. Vraiment dans la cohésion avec tous les soignants, pas seulement la sage-femme.

JG : Oui bien sûr c'est une équipe.

EMILIE : Oui toute l'équipe de la maternité.

JG : Et comment est-ce que vous aviez préparé son retour à domicile ?

EMILIE : Et bah on a mis des choses en place, on avait mis le lien PMI bien sûr et puis on avait rajouté la TSF sur la région lyonnaise, il y a un dispositif un peu dans le cadre de la périnatalité. En fait il appelle, ce qui est la DIAF, cet organisme-là pour diligenter une aide-ménagère un peu spécialisée autour de la périnatalité, autour du bébé, un peu pour soulager madame, pour l'accompagner et faire le ménage. Il n'y a pas que le ménage en fait même autour de bébé, le change et tout ça en soutien. Et je pense qu'on avait mis ça c'est tout, enfin je pense que c'est déjà pas mal et une puéricultrice allait rendre visite à madame une fois par semaine, donc ça c'était avec la PMI et la DIAF c'est un autre organisme il appelle la caisse d'allocation familiale pour la prise en charge mais c'était sur une prescription du pédopsychiatre pour qu'elle soit soutenue, parce qu'elle avait aussi pas mal d'examen à l'extérieur. De la kiné deux fois par semaine où je sais plus qui intervenait à la maison, enfin elle avait quand même pas mal de soin, même pour elle je veux dire.

JG : Et au niveau de la PMI, c'était pour son soutien ?

EMILIE : Mais elle était connue, elle avait fait appel donc ça va elle était dans l'alliance donc il y a eu le suivi par la suite de ce côté-là avant la sortie. On met toujours des choses en place avant la sortie en fait, bah oui on soutient.

JG : Et vous avec le recul quel est votre ressenti sur votre accompagnement ? sur cette expérience ?

EMILIE : Je pense que ma posture professionnelle pour ma part, j'aurais fait les choses vraiment normalement, mais est-ce que c'est lié à l'expérience peut-être. Je pense que ça joue parce que on consolide certains acquis qui font que je vais aborder madame de la même manière que j'aurais abordé une maman lambda qui marche sur ses pieds, par exemple ou qui bouge ses mains, voilà qui a une mobilité motrice. Maintenant si j'ai des choses à faire, effectivement j'aurais innové sur des outils d'installation comme des baignoires à proximité comme on faisait avant il y a plus de 25 ans, une baignoire un peu mobile pour qu'elle puisse faire les bains. Parce que franchement c'est super mal adapté comme je vous dis, où je travaille. Après il ne faudrait pas qu'il y est aussi forcément des longs séjours, si c'est une maman qui a 2-3 enfants qui a l'habitude et qu'on va peut-être allonger. Je ne vais pas la faire sortir en départ précoce par exemple, je vais préférer la garder

au moins 3-4 jours un peu pour affiner et lui donner de la réassurance. S'il y a des choses sur le plan logistique, outils, il faut vraiment des choses qui soient adaptées, mais ça relève de l'institution. Mais normalement c'est même dans les décrets et les normes, on est censé dans n'importe quelle maternité privée ou public mettre les choses qu'il faut. Sur les ressentis je pense qu'il faut verbaliser et questionner cette maman, est-ce que cette maman est à l'aise ? Parce qu'elle fait... Mais je vais pas lui dire madame comment ça va ? Enfin comment je pourrais vous aider ? Est-ce qu'il y a des choses qui seraient plus accessibles pour vous ? Comment ? C'est-à-dire laisser un peu la balle dans le camp de la dame. Qu'elle puisse rebondir et vous dire bah oui moi je suis capable de faire si. Et puis surtout la valoriser, valoriser.

JG : Oui la laisser auteure...

EMILIE : Autonome, autonome cette dame même physiquement. Et qu'est-ce qu'elle peut mettre en avant par rapport à son handicap, et vous verrez à chaque fois qu'on les sollicite, il y a une espèce de ressource mais formidable, même sur le plan moteur.

JG : D'accord, au niveau des ressources ça serait de quel type ?

EMILIE : Sur le portage par exemple, si elle est pas tétraplégique et tout ça je la laisse aller chercher ou récupérer son enfant, ou si je sais pas on fait un atelier peau-à-peau qu'elle le mette contre elle. Voilà c'est ça des gestes très simples des soins de nursing régulier chez les bébés. Des choses très simples, on ne va pas se compliquer la vie, à mon avis.

JG : Oui et du coup est-ce que vous avez ressentis des difficultés dans son accompagnement ?

EMILIE : Oui bien sûr qu'il y a eu des difficultés, cette dame elle était un peu en surpoids, donc c'est-à-dire que même pour les premiers jours pour faire le transfert, je ne sais pas si elle n'avait pas accouché par césarienne, c'est-à-dire qu'elle avait une difficulté et elle disait laissé, laissé c'est moi qui me débrouille et donc le fait de lever comme ça la jambe et tout c'était vraiment beaucoup d'effort pour elle. Mais on l'a laissé faire parce qu'elle ne voulait pas qu'on intervienne et je pense qu'il ne faut pas le faire parce qu'on les frustre.

JG : Oui si elle se sent capable il faut la laisser faire.

EMILIE : Bien sûr ça faisait 10 ans qu'elle avait ce handicap donc elle avait surmonté des choses, donc oui c'est pour ça rester dans la question où on valorise. Mais s'il y a besoin d'aide on est là, on se propose et si elle dit non... bah non. Bien sûr qu'il y a eu des difficultés physiques pour se déplacer.

JG : Mais vous vous avez surtout laissé la dame faire et c'est comme ça que vous avez pallié aux difficultés ?

EMILIE : Après elle a accepté aussi qu'on l'aide un peu, bien sûr qu'une fois aussi on a fait une toilette parce qu'elle arrivait pas à se laver vers le périnée.

Et donc on a fait une toilette au bassin à deux jours de son accouchement, bien sûr qu'on le fait.

JG : Et du coup on a déjà passé la question sur les informations mais je voudrais revenir sur le fait que nous on a encore très peu d'information là-dessus et à votre avis pourquoi on a aussi peu d'information sur la maternité chez ces patientes ?

EMILIE : Est-ce qu'en formation initiale on a abordé oui avec vous ?

JG : On doit l'aborder il me semble.

EMILIE : Oui normalement mais avant c'était pas abordé, nous les anciennes sage-femme, c'était des questions qui n'a pas été soulevé forcément et allé il n'y a pas beaucoup de cas. Il n'y en a pas eu beaucoup, moi je pense que du fait de la rareté a fait que... Moi je pense que déjà rien que sur la formation initiale on était un peu limite et puis le fait de ne pas en avoir beaucoup, parce que je sais pas celles qui travaillent dans des petits niveaux et tout, elles n'ont pas ce genre de handicap et puis peut-être une qui en a fait 20 ans... moi ça fait 26 ans que j'ai eu mon diplôme et bah j'en ai vu quoi... 5. Vous voyez un peu ?

JG : Mais du coup vous ne ressentez pas forcément le besoin d'avoir des informations ?

EMILIE : Bah si sur la fatigue, sur la façon des postures par exemple. Vous voyez cette dame il y a le kiné qui est passé la voir 1 à 2 fois par semaine aussi, parce que à un moment donné je savais qu'il y avait quelques jours qu'elle était alitée et elle était algique. Donc il y avait besoin aussi de faire de la kiné et tout. Mais effectivement sur l'histoire de comment on peut aborder moi je pense que ce serait pas mal de mettre des choses en place oui. Des protocoles, pourquoi pas.

JG : Oui à l'hôpital il n'y en a pas ?

EMILIE : Non alors que à l'hôpital de \*\*\* ils ont mis beaucoup de choses en place.

JG : Oui pas de protocole non plus, mais il y a une sage-femme qui les voit en anténatale et qui adapte les besoins en fonction de ce qu'elles ont besoins.

EMILIE : Voilà, selon leur volonté, donc ça c'est important il faut passer par cette espace, préparer comme on a fait nous aussi, préparer la venue de cette dame.

JG : Oui anticiper.

EMILIE : Anticiper voilà.

JG : Et est-ce que vous avez eu des retours sur comment cette dame a vécu son séjour en maternité ?

EMILIE : Très bien oui, elle était à l'USAP, très bien on a eu un bon retour et on a fait un lien pour discuter à l'extérieur, où elle se sentirait pas seule. C'est

bien ça aussi. Mais je pense que dans ce genre de patiente c'est bien d'anticiper quand même la question, c'est-à-dire qu'elles ne sentent pas... je ne sais pas parce que même psychiquement il peut y avoir peut-être un impact, où elle doit se dire oui on m'a pas bien pris en charge, on m'a posé la question, rien n'est adapté à mes besoins. Et puis il faut lui faire sentir qu'on est là à l'écoute et puis on mettra des choses à sa hauteur et selon sa volonté et puis... Pour qu'elle puisse être autonome parce que la question de l'autonomie je crois qu'elle est ancrée psychiquement mais peut-être pas physiquement vous voyez ?

JG : Oui tout à fait et j'ai juste une dernière question alors, quel est votre avis sur le désir de maternité ou sur la réalisation de ce projet chez ces femmes ?

EMILIE : Alors souvent c'est vraiment des grossesses désirées ça ne vient pas comme ça et j'ai l'impression que ce genre de mamans prennent le temps de réfléchir et que ce n'est pas des décisions qui prennent comme ça à la hâte pour ma part. Celles que j'ai pris en charge c'étaient toujours des grossesses vraiment désirées et que... Voilà il y avait cette volonté de devenir mère quoi. D'ailleurs vous me faites rappeler que l'une des mamans qui me vient à l'esprit me disait « mais moi faut pas que je me laisse aller, certes j'ai un handicap il faut que je pense à moi, à mon enveloppe corporelle, il faut que je me coiffe, que je fasse belle ». Voilà enfin un peu de féminité mais en même temps ce désir d'être mère.

JG : Et votre avis sur ce désir ? Est-ce qu'il faudrait mieux les accompagner ?

EMILIE : Non pas forcément je pense qu'il faut leur dire que s'il y a un désir de maman et qu'il n'y a pas de contre-indication médicale à être enceinte, que ça sera un suivi de grossesse tout à fait normal et puis expliquer tout ce qu'on doit prendre en charge, comme on a à prendre en charge une grossesse comme dans les recos et puis voilà.

JG : Ok, est-ce que vous vouliez évoquer d'autres choses dont je n'ai pas parlé dans mon entretien ?

EMILIE : Non je pense que vous avez bien fait le tour de la question. Maintenant je ne sais pas ce qu'il en est ressorti dans vos questionnaires d'avant.

JG : C'est très hétérogène dans les réponses.

EMILIE : Mince.

JG : Ah non justement c'est très bien j'ai pleins de points de vue qui diffèrent.

EMILIE : Moi j'ai envie de dire qu'il n'y ait pas de stigmatisation dans la prise en charge de mamans avec un handicap moteur. Pas de jugement, qu'il faut s'adapter c'est à nous de s'adapter, parce qu'en conclusion je dirais que les mamans porteuses d'un handicap physique s'adaptent assez facilement et moi personnellement j'ai été épaté par certaines mamans, la fluidité dans les gestes comment porter le bébé et comment le changer. Et je me dis c'est pas

possible en fait elles gèrent vraiment comme des cheffes, il n'y a pas besoin donc voilà. Mais la méconnaissance de cet handicap physique chez une mère, enfin porteuse d'un handicap physique, fait qu'on a pas des aprioris mais un peu de la crainte et cette crainte, j'ai envie de dire il faut... Si on est pas formé, si on a pas eu de formation continue en dehors de la formation initiale et bah on est démuni et c'est peut-être un point à relever aux résultats de vos questionnaires, en disant voilà enlever cette éducation tabou et ne stigmatisé pas, comme on fait avec n'importe quelle maman mais il faut quand même donner un cadre assez simple et facile pour eux au sein de la maternité. Parce que je pense que au sein de leur domicile elles ont déjà anticipé la question et elles ont déjà tout organisés, donc voilà c'est nous comment abordons nous, en tant que professionnel.... Parler de notre posture plutôt je dirais, notre posture de sage-femme vis-à-vis de ce suivi de maman prénatale ou post-natale et puis comment nous positionner.

JG : Parce que vous aviez ressentis des stigmatisations parfois ?

EMILIE : Oui ou la plainte de dire, oui cette une dame qui nous a monopolisé plus de 45 minutes, ou la dame est lourde, il y a un gros handicap, on n'est pas aidé et la nuit la sage-femme elle a pas d'aide-soignant donc elle a mobilisé la dame toute seule et après elle s'est faite mal au bras. C'est pas des stigmates mais c'est-à-dire que il faut mettre la ressource qui faut et donc il fallait que... Alors j'aime bien on a la machine qui faut le lève-malade mais franchement ça on ne les met pas dans nos services. C'est plutôt dans les services autres gériatries ou voilà. Mais voilà mais c'est se dire que par manque de temporalité parce qu'on a des urgences, et bah on a l'impression des fois que... c'est pas de pas bien les prendre en charge mais plutôt de ne pas leur accorder beaucoup de temps à ces patientes-là.

JG : Oui c'est pas forcément optimal.

EMILIE : Oui voilà d'où l'intérêt de travailler avec les aides-soignante et le travail pluridisciplinaire justement pour qu'on se complète et qu'elles ne se sentent pas délaissées aussi. Parce qu'il y'en a qui vont être cantonné que dans leur lit et qui ne vont pas se mobiliser. Si elles font leur auto-sondage dans le lit, bon la douche une fois par jour ça va mais voilà. Donc voilà c'est surtout cet abord nous notre posture à nous, vous voyez j'ai beaucoup parler de notre posture à nous. C'est à nous de nous adapter et puis peut-être avoir des mots clés des éléments qui font que.

JG : Très bien, je vais faire ça à la fin mais ça n'a pas d'importance, est-ce que je peux vous laisser vous présentez et me dire si vous avez eu des DU ?

EMILIE : Alors j'ai en 97 j'avais fait un AUE d'échographie obstétricale, ensuite j'ai fait un DU d'homéopathie clinique sur 2 ans et demi en 2021-22, par la suite j'ai fait aussi le DU de rééducation du périnée et tout ce qui est pathologie fonctionnelle uro-génito-rectale et donc du coup on a abordé la question de l'handicap en 98 vous voyez. Donc l'histoire des mamans ou femmes qui s'auto-sonde ou s'auto-gère, donc la question du handicap déjà on l'avait

abordé là-dessus mais autour du périnée bien sûr. Après j'ai fait le DU de psycho-périnatalité et là je refais le DU d'échographie gynécologique obstétricale parce que celui que j'avais fait était dédié que pour les sages-femmes et on faisait que l'écho T1 et T3 donc voilà je me suis mis à jour.

JG : D'accord et du coup vous étiez un peu sensibilisé à la question un handicap puisque vous m'avez dit que vous aviez travaillé avec des enfants ?

EMILIE : Oui parce que j'ai fait fonction d'auxiliaire de puériculture, je passais mon équivalence parce que j'avais un diplôme étranger donc j'ai travaillé presque 2 ans à la maison IMG, j'ai pris en charge des enfants porteurs de handicap dans les soins et tout ça, donc la question de comment mobiliser et tout. Donc j'ai appris des choses, des soins de trachéotomie, comment mobiliser les enfants même adulte de 20 ans avec tétraplégie et myopathie congénitale. Vous voyez donc c'est quelque chose qui a mûrit depuis plus de 20 ans, c'est peut-être pour ça que devant même un handicap moteur, je n'étais pas catastrophé finalement.

JG : Et ça fait combien de temps que vous exercé en tant que sage-femme

EMILIE : En France presque 18 ans mais j'ai travaillé 10 ans à l'étranger donc on est sur 28 ans un peu près.

JG : Et vous avez toujours fait de niveau 3 ?

EMILIE : J'ai tout fait du niveau 1, niveau 2 et niveau 3

JG : Et pareil dans tous les services ?

EMILIE : Oui dans tous les services j'ai travaillé et là ça fait depuis 6 ans que je suis spécialisée en psycho-périnatalité et je suis un peu experte on va dire, non même experte en psycho-périnatalité parce que je suis sur l'unité USAP où je travaille avec les pédopsychiatres. Et donc même l'abord de la question du handicap moteur et même mentale c'est quelque chose qui ressort de la prise en charge. C'est peut-être pour ça que je vais peut-être vous donnez des éléments qui sont différents des autres collègues, j'ai une petite expertise on va dire. Même si je n'en ai pas vu beaucoup mais bon plus on en fait et plus on maîtrise c'ets vrai, plus on en fait et mieux c'est. Dans tout même dans notre métier de sage-femme, même dans votre cursus. En tout cas il est très intéressant.

JG : Bah merci en tout cas

EMILIE : Mais je vous en prie.