



<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

Site de Formation Maïeutique de Bourg-en-Bresse

*Prise en charge des mères présentant une
déficiência motrice ou sensorielle en suites de
couches par les sages-femmes et les auxiliaires de
puériculture*

LAPLACE JEANNE

Née le 02 août 1999

Mémoire soutenu en mai 2023

Docteur ROLLIN-WERLE Christiane,
Médecin MPR, à Forbach

Directrice de mémoire

ETHEVENOT Emilie,
Sage-femme enseignante, Site Formation Maïeutique de Bourg-en-Bresse

Guidante de mémoire

Remerciement

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidées et soutenues tout au long de la réalisation de mon mémoire :

A **Mme Rollin**, directrice de ce mémoire pour m'avoir conseillée et pour sa gentillesse,

A **Mme Ethevenot Emilie**, sage-femme enseignante à l'école de Bourg en Bresse et guidante de ce mémoire, pour m'avoir soutenue tout au long de cette année, pour sa bienveillance et pour ses précieux conseils. Merci d'avoir été un pilier dans la réalisation de ce mémoire,

A **l'ensemble de l'équipe de l'école** et des sages-femmes enseignantes, **Paola Bonhour, Bérangère Sevelle, Myriam Michel, Françoise Morel** pour m'avoir accompagnée au cours de ces quatre années d'études,

Aux **cadres des services** qui m'ont permis de contacter les professionnels de leur service,

A toutes les **sages-femmes et auxiliaires de puéricultures** ayant accepté de m'accompagner, sans elles, l'élaboration de ce mémoire n'aurait pas été possible,

A toute la **promotion 2019-2023**, pour ces quatre belles années,

A **mes amies** : Jeanne, Romy, Léa, Chloé, Mallaury, Camille et Carla, pour tous ces merveilleux moments passés ensemble,

A **toute ma famille**, mes parents, ma sœur Perrine, mes grands-parents, mes tantes, Mathilde et **tous mes amis** pour m'avoir soutenus et encouragés durant toutes ces années à poursuivre mon rêve

Table des matières

Abréviations	1
Introduction.....	3
1 Matériel et méthode	7
1.1 Méthode	7
1.1.1 Type d'étude.....	7
1.1.2 Population	7
1.1.3 Recrutement.....	7
1.1.4 Réglementation	8
1.2 Recueil de données.....	8
1.2.1 Construction de la grille d'entretien	8
1.2.2 Déroulement des entretiens	9
1.3 Analyse des données	9
1.4 Forces et limites de l'étude.....	9
2 Résultats et analyse	13
2.1 Prise en charge du handicap à la maternité.....	14
2.1.1 Définition du handicap.....	14
2.1.2 Le vécu du handicap.....	15
2.1.3 Prise en charge	16
2.1.4 Prise en charge hospitalière	17
2.2 Prise en charge de la parentalité à la maternité	19
2.3 Prise en charge d'une femme dans sa globalité.....	24
2.3.1 Prise en charge pluridisciplinaire.....	28
2.3.2 Difficultés et nécessité de changements.....	30
3 Discussion	33
3.1 Un service et des professionnels spécifiques.....	33
3.2 Un parcours adapté	38
Conclusion	47

Bibliographie	49
Annexes.....	53
Annexe I : Courrier explicatif à destination des professionnels	53
Annexe II : Trame d'entretien.....	54
Annexe III : Synopsis.....	55

Abréviations

AP : Auxiliaire de puériculture

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SDC : Suites De Couches

SF : Sage-femme

Introduction

Le mémoire professionnel vient témoigner de mon cheminement et de mon vécu en tant qu'apprenante sage-femme lors de ces cinq années écoulées. Il me permet de partager un savoir et invite à la réflexion. L'écriture de ce dossier me permet de formaliser une réflexivité et d'approfondir ma connaissance concernant ma thématique.

L'inclusion des personnes en situation de handicap est aujourd'hui un enjeu sociétal majeur. L'évolution législative sur le sujet en fait une priorité. D'après la loi n°2005-102 du 11-02-2005, la déficience ou handicap ou infirmité se définit comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette loi porte sur l'égalité des chances et des droits d'une personne handicapée. « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ».(1) De nombreux outils ont alors été développés afin de faciliter l'accès et la participation à la vie en société de ces personnes, tels que les places pour personnes handicapées, les véhicules aménagés, les feux sonores ou encore les rampes d'accès.

Dans ce contexte, je me suis questionnée sur l'approche proposée pour la parentalité et la maternité des femmes porteuses d'un handicap.

La parentalité est définie par Martine Lamour et Marthe Barraco en 1998 comme « l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps, la vie affective et la vie psychique. C'est un processus maturatif ».(2) La fonction parentale ne s'incarnera véritablement qu'avec la gestation et la naissance de l'enfant.

D. Winnicott souligne la qualité des soins premiers et de l'effet psychique qui en découle, notamment sur le développement normal de l'enfant. Ces soins s'appuient sur le holding (le portage), le handling (maniement), et le object presenting. Les fonctions dites maternelles comprennent les fonctions de soins primaires, de contenance, de réflexivité et de subjectivation (le premier bain, le linge, le sein ou le biberon, les paroles, les regards, la sérénité des parents, le contexte émotionnel).(3)

Les mères en situation de handicap doivent comme toutes mères s'approprier cette nouvelle situation qu'est l'arrivée de leur bébé. Pendant le séjour à la maternité, les mères ont besoin de se sentir soutenues par l'équipe médicale, notamment les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture. Ces dernières jouent un rôle d'accompagnement global de la mère tant sur un plan psychique que physique.

Chaque prise en charge des patientes doit être unique et adaptée à celles-ci ainsi qu'à leurs enfants. La sage-femme et l'auxiliaire de puériculture doivent donc évoluer dans le sens du handicap et des déficiences notamment motrices et sensorielles possibles des mères pendant le séjour à la maternité. Cependant, ces femmes, tout autant qu'une autre, ont besoin qu'on laisse place à leur parentalité au-delà de la déficience ou du handicap.

Je me suis alors questionnée sur ma position de professionnelle de santé : Comment accompagner la parentalité chez des femmes ayant une déficience motrice ou sensorielle ?

1 Matériel et méthode

1.1 Méthode

1.1.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative réalisée à partir de huit entretiens semi-dirigés et anonymisés.

1.1.2 Population

La population étudiée se composait de sages-femmes et auxiliaires de puériculture exerçant en suites de couches. Ces professionnels ont pris en charge sur les cinq dernières années d'exercice une ou des patientes en situations de déficience motrice ou sensorielle.

Nous avons choisi comme définition de handicap : Toute personne ayant une situation de handicap due à une déficience motrice ou sensorielle qui entrave leur motilité de quelque façon que ce soit.

Les déficits sensoriels du goût, de l'odorat et de l'audition ne seront pas retenus pour cette étude car ils n'entravent pas la motilité.

Le critère de non-inclusion de l'étude était les soignants ayant rencontré des femmes atteintes de handicaps mentaux.

Il n'existe pas de critère de sortie d'étude, hormis le souhait de la personne interrogée de se retirer à tout moment de l'étude.

1.1.3 Recrutement

Lors de la constitution de l'échantillon, nous souhaitons une certaine hétérogénéité et avons fait le choix de trois hôpitaux : l'hôpital Le Corbusier à Firminy qui est un niveau un, l'hôpital Nord à St Priest en Jarez qui est un niveau trois et l'hôpital de la Croix Rousse à Lyon qui est un niveau trois et qui a monté le projet Handimam.¹

Les cadres de suites de couches ont été contactées par mail pour effectuer le recrutement auprès des sages-femmes et auxiliaires de puériculture de leur service. Le mail abordait le thème du mémoire et les coordonnées étaient laissées afin que les professionnels intéressés puissent prendre contact (Annexe I : Courrier explicatif à destination des professionnels. Cependant, au vu de l'absence de retour des professionnels et malgré les relances, nous avons décidé d'élargir notre champs d'action à vingt-six hôpitaux de tous niveaux confondus dans la région de l'Ain et Auvergne-Rhône-Alpes. Nous

¹ Le projet Handimam : La maternité de la Croix Rousse à Lyon propose aux futures mamans en situations de handicap, un parcours dédié et adapté à chaque situation pour les accompagner de la 1^{ère} consultation à l'accouchement. Le parcours handimam comprend notamment 4 chambres équipées de matériel à hauteur variable (table à langer, lavabo...)

les avons contactés selon le même processus que précédemment. Nous nous sommes aussi déplacées à la rencontre des professionnels directement dans les services de maternité de deux hôpitaux, le Centre Hospitalier de Bourg en Bresse et le centre hospitalier de l'hôpital Nord à Saint Etienne.

Le nombre d'entretien était prévu jusqu'à saturation des données, soit huit entretiens.

1.1.4 Réglementation

Dans le cadre de cette étude, nous avons interrogé des professionnels de santé sur des données non médicales, à caractère personnel, cette étude ne rentre donc ni dans le cadre de la loi Jardé, ni de la Recherche Impliquant la Personne Humaine (RIPH).

Le Synopsis (Annexe III : Synopsis) ainsi que le protocole de recherche ont été validés par l'équipe pédagogique de l'établissement de formation en maïeutique de Bourg-en-Bresse. Les démarches de protections de données et de confidentialité ont été validées en avril 2022.

Les entretiens ont été anonymisés et sécurisés. L'ensemble des données recueillies seront détruites à l'issue du travail de recherche. De plus, les entretiens ont été réalisés après l'accord des cadres et référents de services et hôpitaux.

1.2 Recueil de données

1.2.1 Construction de la grille d'entretien

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs et individuels, qui suivaient notre trame (Annexe II : Trame d'entretien)

La trame a d'abord été testée lors d'un premier entretien. A la suite de celui-ci, des modifications et réajustements ont été apportés, notamment au niveau des questions de relances.

Lors de chaque entretien, nous demandions d'abord au professionnel de se présenter et nous leur donnions la définition du handicap que nous avons choisie pour cette étude.

Dans un second temps, nous leur demandions de nous raconter la dernière fois qu'ils avaient pris en charge une patiente présentant une déficience motrice ou sensorielle.

Ensuite, nous les questionnions sur l'adaptation de leur prise en charge, les possibles difficultés rencontrées, l'observation du lien mère-enfant, leurs sentiments et les modifications qu'ils auraient souhaité ou non apporter.

La grille d'entretien comprend des questions ouvertes, permettant au professionnel de développer ses réponses, ainsi que des questions de relance qui permettent de recentrer les échanges et d'aborder les thèmes souhaités.

1.2.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés du 20 septembre 2022 au 21 janvier 2023.

Nous avons laissé aux professionnels de santé le choix du mode d'entretien entre la visio-conférence ou le présentiel. Six entretiens ont été réalisés en présentiel et deux en visio-conférence.

Avant chaque entretien, le professionnel est informé du caractère anonyme de l'étude et de la gestion des données. De plus, son consentement oral a été recueilli. Nous avons utilisé deux supports pour l'enregistrement des entretiens : un téléphone portable et/ou un enregistreur vocal. L'enregistrement sera détruit à l'issue du travail de recherche.

Le format d'anonymisation se présente sous cette forme « entretien n°... »

Les entretiens ont duré entre 26 minutes et 51 minutes avec une moyenne de 41minutes.

1.3 Analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit sur World. La retranscription a été réalisée mot pour mot dans le but d'être le plus fiable possible.

Nous avons réalisé une analyse thématique. Chaque entretien a, dans un premier temps, été analysé verticalement de façon à effectuer une synthèse des principaux résultats en lien avec la question de recherche. Puis nous avons réalisé une analyse horizontale par thématique, c'est-à-dire une même thématique pour les différents entretiens. Enfin nous avons fait une analyse interprétative permettant de mettre en lien, d'articuler les différents thèmes entre eux.

1.4 Forces et limites de l'étude

Une des forces de l'étude est d'avoir donné la parole aux professionnels, leur permettant d'exprimer leurs sentiments, et leurs besoins. Nous avons ainsi une observation subjective du sujet de l'étude.

La réalisation des entretiens en présentiel et en visio-conférence a permis, dans tous les cas, d'avoir un visuel sur le professionnel pendant l'échange et donc de pouvoir faire l'analyse non-verbale de chaque entretien. Cependant, nous pouvons noter que lors des échanges en visio-conférence, l'analyse du non-verbal est plus complexe qu'en présentiel. Nous avons aussi remarqué que les entretiens réalisés en présentiel sur le lieu de travail et pendant le temps de travail étaient beaucoup plus courts que les autres, notamment à cause des contraintes et de l'environnement professionnel (relèves, sonnettes).

Le principal biais de l'étude est le biais de sélection par choix et intérêts des professionnels interrogés pour le sujet.

Nous avons au départ sélectionné trois hôpitaux de différents niveaux afin d'avoir une représentation équitable. Mais nous avons finalement élargi notre sélection à 26 autres hôpitaux de tous niveaux. La répartition des réponses est peu équitable, nous avons six réponses de niveau trois, deux réponses de niveau deux, et aucune réponse de niveau un. Nous avons aussi fait le choix d'interroger autant les sages-femmes que les auxiliaires de puériculture, cependant parmi les réponses des professionnels, il y a sept sages-femmes et une auxiliaire de puériculture.

2 Résultats et analyse

Le schéma représenté ci-dessous correspond au diagramme de saturation des données

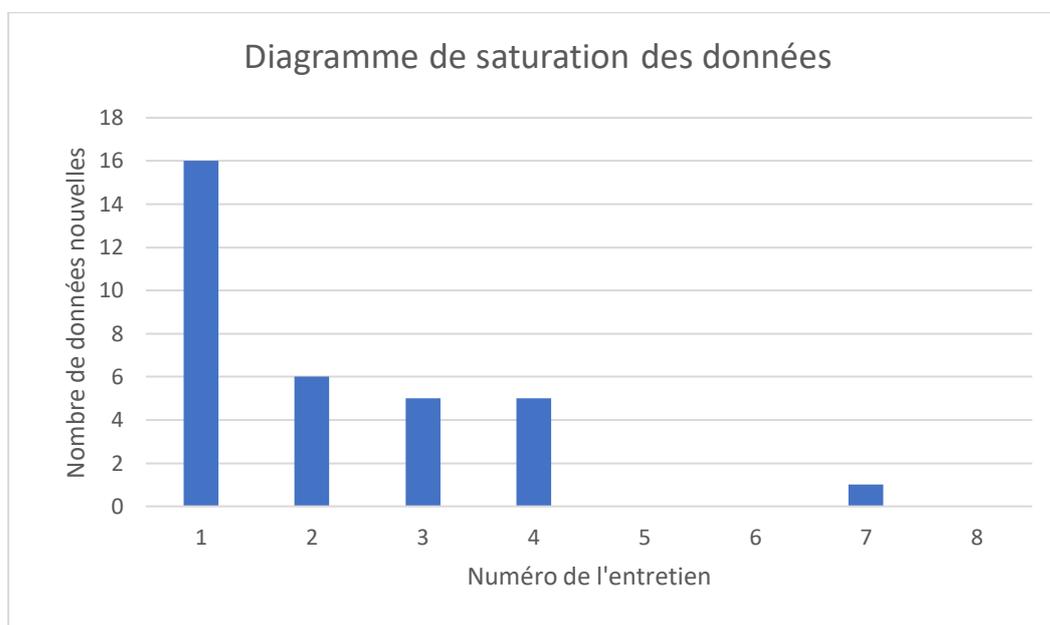


Figure 1 : Diagramme de saturation des données

Le tableau ci-dessous récapitule les données concernant les professionnelles ayant participé à cette étude.

	Profession	Niveau de l'hôpital	Diplômée depuis x année	Handicap pris en charge
Entretien n° 1	Sage-femme	3	20 ans	Syndrome de queue de cheval
Entretien n° 2	Sage-femme	3	34 ans	Tétraplégie
Entretien n° 3	Sage-femme	3	2 ans	Maladie des os de verre
Entretien n°4	Sage-femme	3	30 ans	Cécité totale
Entretien n°5	Auxiliaire de puériculture	3	3 ans	Cécité (mélanome)
Entretien n°6	Sage-femme	2B	1 an	Spondylarthrite
Entretien n°7	Sage-femme	2B	6 mois	Spondylarthrite
Entretien n°8	Sage-femme	3	2 ans	Polypathologies : Lupus, fibromyalgies, maladie de Biermer

Tableau 1: Présentation des professionnelles

Suite à leur analyse, les résultats vont être présentés en 3 grandes parties. Tout d'abord, nous évoquerons la prise en charge du handicap à la maternité, ensuite nous aborderons la prise en charge de la parentalité d'une femme atteinte d'un handicap à la maternité, et enfin la prise en charge d'une femme atteinte d'un handicap dans sa globalité.

2.1 Prise en charge du handicap à la maternité

2.1.1 Définition du handicap

Définition du handicap selon les professionnels

Lors de nos entretiens, les sages-femmes et auxiliaires de puériculture nous ont parlé des handicaps qu'elles ont rencontrés au cours de leur exercice : syndrome de queue de cheval, maladie des os de verres, tétraplégie, cécité, spondylarthrite rhumatoïde, poly pathologies auto-immune, lupus, spondylarthrite osseuse.

Les professionnelles interrogées nous ont donné leur définition du handicap. Nous retrouvons les termes « *entrave* », « *difficultés* », « *incapacités* », « *doit s'adapter* ».

Il est ressorti des entretiens n°5, n°4 et n°2 que les professionnels avaient notion de niveau de gravité, de complexité selon le type de handicap,(4) « *le contact était beaucoup plus simple avec ma patiente aveugle que par exemple avec une patiente qui était sourde* », « *j'ai eu une maman qui avait un handicap au niveau du poignet, et pour l'allaitement maternel, ça m'a demandé plus de travail que la maman malvoyante* », « *c'était moins compliqué pour moi une patiente paraplégique qu'une patiente tétraplégique* ».

Lorsque des femmes en situation de handicap entament une grossesse, la question d'hérédité peut être évoquée.

Notion d'hérédité :

En effet, selon la pathologie, cela peut être héréditaires, « *c'était génétique* », « *une chance sur deux de le transmettre* » ou ne pas l'être « *non, il n'y a pas eu de recherche sur le bébé* ».

En cas d'hérédité, nous avons pu voir que cela entraînait des examens particuliers chez le nouveau-né : « *une recherche génétique* », « *ils allaient tester très rapidement leur bébé dans un centre spécialisé* », mais aussi une prise en charge différente : « *je manipulais le bébé avec précautions* ».

2.1.2 Le vécu du handicap

Etat émotionnel du professionnel face au handicap

Ces entretiens ont fait ressortir un état émotionnel chez les professionnels, ouvrant un large panel de sentiments. Nous retrouvons de « *l'incertitude* » face à la prise en charge adéquate, mais aussi de la « *peine* » face à la douleur supportée, pour d'autre le handicap peut être « *choquant* ». On retrouve à plusieurs reprises les termes « *impressionnant* », « *incroyable* ».

Cependant, au-delà des sentiments, certains préjugés peuvent aussi émerger.

Stéréotypes face aux handicaps

Lors de ces entretiens nous avons remarqué que la plupart du temps la sage-femme ou l'auxiliaire de puériculture est informée en amont de la prise en charge du handicap d'une patiente. Elle se projette souvent dans un accompagnement plus difficile que de réel. C'est le cas dans l'entretien n°3, « *on s'attendait à un truc de fou, mais elle était très autonome* ».

Nous pouvons aussi voir, à travers l'entretien n°5, que ce que les professionnels ont entendu, a eu un impact sur ce qu'ils pouvaient attendre de cette pathologie et donc sur leur prise en charge : « *sur les relèves, on nous avait dit que sa pathologie demandait un peu plus d'attention, donc au début on était beaucoup pour l'accompagner et on s'est rendu compte assez vite qu'elle n'avait pas beaucoup besoin de notre aide* ».

Ces entretiens ont montré que l'envie de prendre en charge une patiente pouvait différer selon si la patiente était porteuse d'un handicap ou non. En effet, dans l'entretien n°4, la sage-femme nous explique « *on entend très vite parler de « ha dans cette chambre il y a une femme avec un handicap » », « personne n'est écouté dans ses besoins primaires et ses femmes encore moins* ». Lors de l'entretien n°8, la professionnelle nous dit : « *Je sais qu'il y avait des sages-femmes qui entre guillemet n'avaient pas trop envie de s'occuper de la patiente parce que effectivement c'était une patiente qui prenait du temps. J'avais quand même bien ressenti voilà cette impression chez certaines sages-femmes [...] Mais moi de mon avis je trouve ça dommage parce que justement c'est une patiente avec qui on peut créer beaucoup de lien vu qu'il y a un séjour long* ». Les patientes porteuses d'un handicap ne font donc pas forcément l'objet d'un préjugé négatif.

D'après l'article Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience, « les personnes en situation de handicap, surtout lorsque la déficience est de nature physique, sont

perçues moins compétentes mais plus courageuses que les personnes sans handicap ».(5) Dans l'entretien n°5, l'auxiliaire de puériculture répète à plusieurs reprises le mot « *impressionnant* », de même au cours de l'entretien n°8, la sage-femme nous explique : « *c'était incroyable [...] beaucoup de mérite* ».

On pourrait penser qu'une sage-femme elle-même atteinte d'un handicap y serait plus sensible, mais d'après la sage-femme de l'entretien n°4 : « Je ne pense pas que le fait que j'ai un handicap fasse que j'ai une sensibilité particulière au handicap. Parce que avant d'avoir mon handicap j'étais aussi sensible à ça. Ce n'est pas ça qui a fait que j'ai une sensibilité, je ne pense pas, honnêtement. Là c'est ma vie perso, à part ».

2.1.3 Prise en charge

Prise en charge anténatale

Une prise en charge anténatale spécifique des personnes atteintes d'un handicap physique ou sensoriel semble être une approche appréciée à la fois des professionnels et des patientes. Cependant, elle n'est pas toujours mise en place que ce soit par manque d'informations sur le handicap ou par manque de moyens dans les services.

Par exemple, lors de l'entretien n°7, aucune prise en charge anténatale n'a été mise en place mais la sage-femme nous dit, « *l'idéal ça aurait d'en discuter avant, pour qu'on se rende compte un peu* ». Cependant, celle-ci semble douter de l'efficacité de la prise en charge anténatale. « *Ce ne sont pas des maladies qu'on voit tout le temps, même la patiente elle se rendait pas compte de ce qu'il faudrait faire en post partum ... donc est-ce qu'on aurait pu même en discutant se rendre compte que c'était un point qui allait pouvoir poser problème ? Après oui dans l'idéal ça aurait été bien d'au moins essayer d'en parler, après est ce que ça aurait changé les choses je n'en sais rien...* ».

Avec l'entretien n°8, nous pouvons voir que certains hôpitaux ont mis en place un parcours de suivi spécifique où « *les patientes s'inscrivent longtemps en avance, [...] ils font des conseils multidisciplinaires, niveau social et obstétrical [...], c'est aussi beaucoup encadré en amont, [...] avec une bonne anticipation* ». Les sages-femmes emploient le terme « *d'Handimaman* » pour les femmes inscrites.

D'après l'entretien n°4, la prise en charge anténatale « *c'est l'annonce au service de suites de couches, que cette maman va être là, qu'elles sont ses difficultés et ses besoins [...] et la préparation à la*

naissance en amont ». Toutes ces conditions semblent nécessaires pour accompagner de façon optimale cette patiente dans ses besoins. Selon la sage-femme, « *l'anténatal pour le coup est prioritaire* ».

Prise en charge du handicap

Les traitements pour la prise en charge du handicap sont généralement instaurés avant la grossesse puis adaptés au cours de celle-ci. Les patientes ont leurs médicaments avec elle et connaissent la posologie, les sages-femmes n'ont pas eu à s'en occuper pendant le séjour. Pendant l'entretien n°6 et n°8, les sages-femmes nous disent : « *elle avait beaucoup de traitements, enfin c'était tout elle qui avait, ce n'était pas à nous de gérer ses traitements perso* », « *elle avait déjà ses traitements qui avait été prescrit de sorte qu'ils soient compatibles avec la grossesse et l'allaitement* ».

L'aide à la mobilisation semble être une partie importante de cette prise en charge. Les sages-femmes de l'entretien n°6 et n°8 s'expriment à ce sujet, « *on devait beaucoup l'aider à se mobiliser* », « *je lui ai expliqué que pour se lever, je pouvais l'aider sans soucis, [...] et je l'ai accompagnée* ». Pendant l'entretien n°8, la sage-femme nous apprend que la prise en charge de sa patiente consistait à « *faire la toilette, apporter le bassin, qu'on devait beaucoup aider à se mobiliser, elle avait un fauteuil mais globalement elle était beaucoup dans le lit* ». Elle nous explique que « *en service de maternité on est aussi à l'hôpital donc on est là pour prendre en charge complètement la patiente, pas juste le côté obstétrique et le reste on laisse faire au père...* ». Même si le mari est l'aidant principal à la maison, le séjour à la maternité permet d'instaurer un lien à trois avec son bébé, il doit donc pouvoir être là en tant que père et mari et non aidant.

2.1.4 Prise en charge hospitalière

Espaces et matériaux dédiés

Ces entretiens nous ont permis de voir qu'il pouvait parfois y avoir des espaces dédiés au handicap dans les maternités.

La sage-femme de l'entretien n°2 nous dit : « *Elle était en maternité B dans une chambre spéciale personne handicapée, c'est-à-dire adaptée au fauteuil roulant* ».

Dans certains hôpitaux, il n'y a pas de chambre dédiée mais les patientes ayant un handicap sont installées dans les chambres plus grandes comme l'illustrent les entretiens n°4 et n°8 : « *dans ce service*

toutes les chambres sont mieux agencées que le service d'en face. Mais après tu as toujours les chambres où il y a plus de place et celles où il y a un peu moins de place. Et donc on avait réservé plutôt celle où il y a le plus de place parce que c'était plus pratique », « elle était installée dans ce service de maternité parce que du coup les chambres sont plus grandes, donc plus facile d'accès et plus adaptées ».

De même les équipes essaient de privilégier des espaces organisés pour éviter aux patientes d'avoir à se déplacer hors de leur chambre comme dans l'entretien n°6 : *« c'était une chambre lambda, mais il y avait douche et toilette pour maman dans la chambre et un plan de change avec un évier pour bébé, elle pouvait tout faire dans la chambre ».* Cependant ce n'est parfois pas suffisant comme l'explique la sage-femme de l'entretien n°8 : *« la mini pouponnière dans la chambre n'était pas accessible à cette maman avec son fauteuil, ni réglable en hauteur, c'était une perte d'espace... ».*

La sage-femme de l'entretien n°4 nous explique : *« Non on n'a pas d'espace de change ou de bain dans la chambre de cette maman. En fait on trimballe une espèce de cuvette sur une poussette et qu'on peut amener dans les chambres quand on a besoin [...] et à la fois dans le service, on a 3 chambres avec des installations baignoires, et je me rends compte que l'équipe quand il y avait une personne qui arrivait avec un handicap, elles ont pas l'idée que avec un handicap, avoir une chambre avec tout, ça serait le top ... je le sens bien, s'il y a une dame avec une césarienne, elles vont prioriser la femme césarisée que la maman qui a un handicap. Ça m'amuse, et je dis rien, parce que l'équipe n'est pas en capacité d'entendre. Et ce n'est pas péjoratif ce que je dis, ce n'est pas un jugement de l'équipe mais c'est comme on voit le handicap ».*

Les services peuvent aussi mettre des outils à disposition des équipes et des femmes, la sage-femme de l'entretien n°8 nous dit : *« dans le service il y a une baignoire adaptable et il me semble qu'on a aussi un berceau cododo adaptable ».* Cependant elle nous explique aussi : *« l'ancien chef de service avait beaucoup travaillé sur le handicap et avait fait des interventions sur les journées de périnatalité, où il parlait des handimamans. Nous on sait accueillir ces handimamans mais par contre on n'a pas de vrai endroit où tout est adapté... ».*

Les entretiens révèlent que dans certains établissements l'organisation du service peut être ajustée en plus des locaux et outils.

Organisation du service

La sage-femme de l'entretien n°8 nous explique que certains services mettent en place une organisation particulière : *« Parce que là cette maman était dans le service de SDC plutôt physiologique*

la où nos dames vont plutôt bien, donc on a plus de temps. Alors que dans les deux autres maternités, il y a toutes les pathologies, du coup des fois c'est un peu lourd si en plus il y a la handimaman, ça fait beaucoup je pense. Donc on essaie d'organiser le service pour que les handimamans soit dans la maternité plus physiologique, pour qu'on ait plus de temps pour elles ».

Formations

Les entretiens mettent en avant que l'expérience des professionnels est issue de la formation ou de la pratique.

La sage-femme de l'entretien n°4 nous dit : « *Alors moi pas du tout formée au handicap, j'ai regardé sur internet et j'improvise, j'ai découvert des astuces toute seule en accompagnant ces gens-là* ».

Certaines sages-femmes ont pu avoir des formations ou des sensibilisations au cours de congrès « *Et moi je suis allée me former, on a eu une journée avec la SF de Paris qui est handicapée en chaise roulante qui est venue parler du handicap aux consultantes en lactation sur un de nos congrès de formation post diplôme. Et c'est là que je me suis formée. [...] Et puis j'avais vu un atelier sur le grand congrès des SF où il y avait une étudiante qui avait présenté son travail, où elle nous avait mis dans le noir dans la salle. C'était top, ça a bousculé tout le monde. Et elle nous a fait entendre dans le noir ce qu'on entendait en salle de naissance, c'est ce qui m'a fait comprendre l'importance du bruit chez les malvoyants, enfin, comment c'est chiant* ».

La formation lors du cursus scolaire peut aussi intervenir comme nous le dit la sage-femme de l'entretien n°8 : « *Je me rappelle qu'on avait eu une intervention pendant notre parcours scolaire mais ça ne m'a pas vraiment apporté quelque chose, ce qui ressortait c'était qu'il fallait tout prévoir en anténatal, et en parler en pluridisciplinaire et que sur le parcours des mamans, en fonction d'un formulaire, on les met dans la case handimaman, et forcément après elles ont des consultations spécifiques. Après ils font attention de mettre ces mamans dans des box plus grands mais voilà...* ».

2.2 Prise en charge de la parentalité à la maternité

Droit à la parentalité

Face aux sentiments des professionnels, la question de droit à la parentalité et à la sexualité est soulevée. Deux avis différents semblent émerger. Lors du deuxième entretien, la sage-femme nous

parle d'une personne tétraplégique et nous dit : « *avoir une sexualité je l'entends* », « *j'entends son souhait d'avoir un enfant* », « *je me projette pour l'avenir de cet enfant* », « *je me posais la question du regard de cette petite quand voilà elle sera en âge de comprendre* ». Ici la sage-femme semble beaucoup se mettre dans cette situation et face à celle-ci, elle n'arrive pas à passer au-delà de sa projection. Dans l'entretien n°4, la sage-femme nous dit : « *Mais moi franchement je trouve que ces mamans aveugles, elles ont leur place complètement, pour avoir des enfants* ». Ces deux entretiens ont révélé la question du droit à la parentalité chez les personnes atteintes d'un handicap. Nous pouvons nous demander si les avis diffèrent du fait de la différence de handicap ou bien de l'expérience individuelle de chaque professionnel.

Prise en charge de l'accouchement

Nous pouvons voir que la voie d'accouchement est influencée par le type de handicap.

Dans les deux cas de spondylarthrites, les patientes ont eu une césarienne, il en va de même pour la patiente tétraplégique en raison « *de ses mouvements spastiques, ce n'était pas possible de faire une péridurale donc elle a eu une césarienne sous anesthésie générale* », ainsi que la patiente de l'entretien n°3 avec la maladie des os de verres, « *elle a eu une césarienne car la voie basse était contre-indiquée à cause de ses os* ».

L'entretien n°1 est plus particulier car son syndrome de queue de cheval a été découvert au cours de la grossesse et cela a nécessité sa mutation en « *niveau 3, pour qu'elle puisse avoir à la fois sa césarienne sous anesthésie générale il me semble et dans la foulée son opération de hernie* ».

D'autres, ont pu bénéficier d'un accouchement par voie basse, comme la patiente porteuse d'une pathologie auto immune ou les patientes non-voyantes.

Prise en charge obstétricale

Selon les entretiens, la présence d'un handicap peut ou pas avoir impacté l'examen clinique de l'accouchée. La sage-femme de l'entretien n°1 puis n°5 nous dit, « *Non il n'y a rien eu à modifier sur l'examen clinique de la maman* », « *on ne l'aidait pas spécialement plus pour sa prise en charge à elle* ».

L'entretien n°3 illustre que c'est parfois un souhait de la mère que de ne pas être prise en charge différemment, « *dame qui était très autonome et qui ne supportait pas qu'on lui rappelle qu'elle avait une pathologie* ».

Au cours de l'entretien n°2, la sage-femme nous explique : « *je m'en occupais comme d'une autre, heu oui c'est obligé, je l'ai fait exactement de la même façon, quand elle était couchée, je regardais les seins, le globe, l'utérus, les pertes, le transit.* ». A ce moment-là, la sage-femme semble se renfermer, être comme vexée sur le fait qu'on puisse l'interroger sur sa capacité à prendre en charge une patiente.

Parfois la sage-femme apportait une aide supplémentaire, notamment pour mettre les bas de contention. Elles étaient souvent confrontées à la douleur et la possible difficulté de mobilisation des patientes. La sage-femme de l'entretien n°6 nous dit, « *en plus des douleurs liées à sa maladie, elle avait sa cicatrice qui tirait donc forcément ça rajoutait des douleurs en plus. [...] Elle était plus compliquée à mobiliser du fait de sa maladie et de ses douleurs, donc c'était plus dur pour elle quand je lui demandais d'enlever son pantalon pour voir ses pertes sanguines par exemple* ».

Selon le handicap, l'examen clinique d'une accouchée peut donc être remanié afin d'accompagner au mieux ces mères.

Prise en charge du nouveau-né

Les mères, en service de maternité, sont accompagnées pour prendre en charge leur bébé, notamment en ce qui concerne l'allaitement, les bains, la surveillance, les pleurs, le sommeil.

Dans l'entretien n°5, la mère étant aveugle il était difficile pour elle de surveiller les changements cutanés, « *le poids et la jaunisse... Pour le coup ça elle ne pouvait pas trop trop l'analyser* », « *ce qui l'inquiétait, c'était que le cordon suintait un peu, et ça elle était pas capable de faire attention à cela, elle arrivait pas à déceler ce genre de chose* ».

Par exemple pour l'accompagnement du bain, il faut parfois savoir s'adapter comme on peut le voir avec l'entretien n°8, « *les bains normalement c'est en commun en pouponnière, sauf que là ce n'était pas possible vraiment de se déplacer. Et pour lui montrer et pour que après elle puisse faire toute seule du coup, il y avait une baignoire adaptative, portable, où ils remplissaient dans la chambre avec le robinet et il y avait tout pour faire les soins, et qu'on mettait sur un adaptable. Et la maman était sur son fauteuil et elle pouvait faire le bain de son enfant* ». Cette maman, ne pouvant pas se lever et porter son bébé dans le berceau, a trouvé une astuce pour pouvoir facilement porter son enfant, « *Il y avait une adaptation avec le bébé, où elle avait amené son cododo en fait qui se mettait à côté du lit, pour que ce soit plus simple pour le prendre dans ses bras* ».

Les sages-femmes ont pris en charge des mères ayant choisi d'allaiter au sein ou bien choisi l'allaitement artificiel. Ce choix a pu être influencé par leur handicap comme on nous le décrit dans

l'entretien n°7 : « *c'était un allaitement artificiel. Je lui ai demandé pourquoi elle avait fait ce choix, si c'était lié à sa maladie ou pas. Et elle m'a dit que oui parce qu'elle avait lu des témoignages comme quoi l'allaitement c'était difficile en temps normal et qu'elle, elle ne se sentait pas capable, qu'avec ses mains elle ne pourrait pas positionner bébé correctement et que du coup elle avait fait ce choix pour ça. [...] de ce que j'ai compris elle avait une représentation de l'allaitement maternel beaucoup plus difficile. Elle s'est dit que ça allait beaucoup plus la stresser* ». Elle précise aussi « *Et puis son mari à la maison peut l'aider alors que pour un allaitement au sein tu es plus seule face à ton bébé.* ». Cela montre l'importance d'être entourée pour les femmes.

Dans l'entretien n°8, c'est aussi un allaitement artificiel, que la sage-femme décrit comme « *quand même sportif vu que toute la mobilité était compliquée à partir du bassin* ». Cela laisse entendre que n'importe quelle méthode d'allaitement choisie a sa part de difficulté.

La sage-femme de l'entretien n°4 qui est aussi consultante en lactation et qui accompagne une mère atteinte de cécité nous explique : « *Alors pour l'allaitement vraiment comme je te disais c'était facile. Enfin instinctivement l'enfant se met au sein, instinctivement la maman se positionne comme il faut et instinctivement l'allaitement était facile. Facile, et c'était une primipare. Et ben elles sont à l'écoute des frémissements de l'enfant, de l'éveil, elles ont une sensibilité et une disponibilité qui est impressionnante et adaptée* ». Ici, elle insiste sur l'autonomie de la mère comme du nouveau-né face à l'allaitement maternel.

Cependant, les sages-femmes ont parfois fait face à des difficultés. Dans l'entretien n°6 « *l'allaitement était assez compliqué parce qu'il fallait vraiment s'installer dans une position confortable pour elle, ça lui demandait de se mobiliser et c'était douloureux en raison de sa maladie* ». Dans le cas particulier de l'entretien n°2, où des auxiliaires de vie prenaient en charge cette mère tétraplégique, la sage-femme nous dit « *elle allaitait sa puce donc il y avait une écharpe dans lequel l'auxiliaire mettait bébé pour la mettre au sein, je suis rentrée plusieurs fois dans la chambre et le bébé était coincé dans l'écharpe au sein et les auxiliaires de vie étaient avec leur téléphone* ». Cette situation illustre qu'il faut toujours rester attentif au duo mère-bébé et les accompagner dans l'allaitement.

A travers l'entretien n°8, nous pouvons aussi voir l'évolution vers une autonomie de prise en charge du nouveau-né : « *au début elle était encadrée par les AP pour le bain, mais à la fin du séjour, on lui avait laissé faire toute seule* ».

Observation et accompagnement du lien mère-bébé

Les professionnels de santé de la maternité ont un rôle d'accompagnement dans le lien de la dyade mère-enfant.

Dans les entretiens n°4 et n°5, les mères sont aveugles, nous pouvons voir que les sages-femmes ont observé que les parents avaient un sens du touché très développé et qu'ils participaient à la création du lien mère-enfant. « *Dans les déficits de la vision, très très vite les parents repèrent la déglutition du lait par des vibrations de la boîte crânienne qui sont hyper sensibles* », « *elle faisait beaucoup en fonction du touché* », « *ils la touchaient énormément cette petite, ils avaient vraiment un sens du touché qui n'était pas le même que nous* ».

On retrouve dans les entretiens n°5, 6 et 8, que les nouveau-nés sont beaucoup portés : « *dès qu'elle pleurait, elle était prise dans les bras* », « *elle trouvait des solutions pour toujours l'avoir sur elle* », « *Alors le cododo c'était prévu depuis longtemps qu'il soit installé, c'était vraiment une volonté de sa part, pour que son enfant soit au plus proche d'elle* ». La sage-femme de l'entretien n°6 se demande : « *peut-être qu'elle était stressée de se dire que son handicap avec ses douleurs chroniques puissent la mettre en difficulté et du coup elle voulait absolument tout faire pour se prouver qu'elle le pouvait* ».

La sage-femme de l'entretien n°4 nous explique qu'il peut y avoir une préparation pour favoriser la création de lien, « *le lien était là mais avec beaucoup d'explications en SDC où on avait beaucoup travaillé sur le bruit et le désir de toucher* ».

On retrouve aussi les termes « *obnubilé* », « *la chair de sa chair* », « *pleine d'amour* » pour définir ce lien. D'après les sages-femmes interrogées ce lien dépend de l'attention portée, du regard et de l'écoute de la mère pour son enfant : « *très attentive à son bébé, elle le regardait beaucoup* », « *vraiment à l'écoute de son enfant* ».

La sage-femme de l'entretien n°8 nous dit, « *on prenait en charge une maman et son bébé avec qui elle avait un beau lien* ».

Notion de réassurance et de confiance des professionnels

Le post partum peut être source de nombreuses angoisses pour les mères. C'est aux professionnels de trouver une attitude de réassurance et de permettre à ses mères d'avoir confiance en elles.

La sage-femme de l'entretien n°4 nous dit, « *Mais à la fois, moi la professionnelle je n'en ai jamais douté. A aucun moment je n'ai laissé entendre qu'elle pourrait être en difficulté* ». De la même façon au cours de l'entretien n°7, « *Je lui ai dit qu'elle devait avoir confiance en elle, croire en elle, que je*

savais qu'elle allait y arriver, que je ne doutais pas d'elle, j'étais sûr que ça allait bien se passer ». Les termes « rassurer » et « s'adapter » reviennent fréquemment au cours des entretiens n°1 et n°7.

Impact de la parité

La parité a un réel impact sur le séjour à la maternité. Lors de l'arrivée d'un premier enfant c'est le saut dans l'inconnu.

Lors de l'entretien n°8, la sage-femme explique : « *Dans sa façon de s'occuper de son enfant on voyait que c'était un premier, il a fallu lui expliquer les baigns, les changes... c'était compliqué pour eux mais à la fois ils géraient très bien en même temps, c'était incroyable !* »

Même si nous savons que chaque enfant, chaque allaitement est différent, les parents ont souvent plus de connaissances lorsque c'est un deuxième ou troisième enfant.

Dans le cinquième entretien, la sage-femme nous dit : « *C'était une deuxième pare, je pense que pour la première ça a été différent, je pense que pour elle ça aurait été nécessaire de faire plusieurs baigns si c'était sa première* ».

Cependant il faut rester attentif à ne pas délaissier des parents en justifiant que ce n'est pas un premier bébé. Dans l'entretien n°6, la sage-femme nous explique : « *C'était une deuxième pare mais l'ainée avait 16ans. C'était un deuxième bébé avec un nouveau conjoint et un premier bébé pour Monsieur. On leur a tout remontré vu que l'ainée avait 16 ans et que c'était un premier bébé pour le papa* ».

2.3 Prise en charge d'une femme dans sa globalité

Place en tant que mère et femme dans le handicap

Il y a d'une part ce que la femme souhaite, comme on peut le voir dans l'entretien n°3, « *je pense qu'elle voulait vraiment être une maman comme une autre* » ainsi que dans l'entretien n°5 « *elle ne voulait pas qu'on donne plus d'attention parce qu'il y avait son handicap* ». Et d'autre part la place que lui laisse la professionnelle. La sage-femme nous dit dans l'entretien n°3, « *je la voyais comme n'importe quelle maman* ». De même au cours de l'entretien n°5, l'auxiliaire de puériculture nous explique « *dans la chambre, on oubliait facilement son handicap, c'était juste une maman* ».

Lors de l'entretien n°6, la sage-femme nous dit, « *je ne pense pas que son handicap prenne sa place de mère, elle a bien sa place de mère* », puis elle précise « *elle gardait complètement son image de*

femme ». D'après, Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée, « Le handicap ne peut être pensé hors de la sphère psychique, car il renvoie toujours à l'image de soi » (6). C'est une notion qu'on retrouve au cours de l'entretien n°6, quand la sage-femme dit : « *je sais que parfois tu vois pour les équipes c'est compliqué parce que ça nous renvoie une image à laquelle on n'est pas habituée* ».

Relation soignant-soigné

La relation soignant soigné est asymétrique. Cette relation est le lien existant entre deux personnes de statut différent, le patient et le professionnel de santé.(7)

Le soignant a des compétences que le soigné vient chercher et solliciter. Il vient dans le but d'avoir des réponses à ses questions.

Certaines mamans souhaitent peu solliciter les équipes. C'est le cas dans l'entretien n°3, « moins on s'occupait d'elle, mieux elle était » mais aussi dans le n°4 où la sage-femme décrit sa patiente comme « *en retrait, beaucoup de discrétion, ne sollicite pas, sous la réserve* ».

Au contraire d'autres cherchent à établir un contact, un lien. Elles ont besoin de poser des questions pour limiter leur stress, et doivent se sentir en confiance pour cela. Dans l'entretien n°6, la sage-femme nous dit : « *elle posait beaucoup de questions et on sentait qu'elle avait besoin de parler* ». La sage-femme de l'entretien n°7 nous explique : « *Elle a posé pas mal de questions sur comment ça se passait, j'ai un peu répondu à toutes ses questions. Et en fait elle était hyper angoissée, elle avait du stress vis-à-vis de sa maladie de mal faire les choses pour la naissance. Du coup on a fait le point ensemble je lui ai dit de ne pas hésiter à m'appeler* ».

La sage-femme de l'entretien n°8 nous montre que certaines situations vécues entre soignant-soigné amènent à créer une réelle relation : « *ce n'était pas facile pour se mobiliser, se tourner sur le côté. Je me rappelle que c'était vraiment compliqué, mais après ben ça créé du lien et ça mène à des situations assez drôles, après on en rigole avec la patiente* ».

Pour la personne soignée, le professionnel de santé est doté de connaissances et est un confident neutre et discret.

Lors de l'entretien n°2, la sage-femme nous explique : « *Et puis cette maman, elle te remerciait pour tout ce que tu faisais, et elle voulait tout le temps ton avis* », de la même façon dans l'entretien n°8 « *elle était vraiment très reconnaissante de tout ce qu'on pouvait faire !* ».

Nous avons dit plus tôt que le soignant était celui qui apportait son savoir au patient. Cependant, les entretiens nous ont permis de voir que le patient avait tout autant à apprendre aux soignants sur sa pathologie qu'il est le plus à même de connaître. Cette relation soignant-soigné est donc à double sens.

La sage-femme de l'entretien n°3 nous explique les bénéfices qu'elle a pu tirer lors de sa prise en charge : *« Après j'ai vu qu'elle était très ouverte d'esprit, donc j'ai fait un peu ma curieuse et je lui ai posé des questions sur ses broches dans les jambes, les bras. Et elle était très contente de m'expliquer, elle m'a tout expliqué, et ça m'a vraiment fait plaisir, parce que j'ai appris beaucoup de choses ».*

De même la sage-femme de l'entretien n°8 nous dit : *« Elle m'expliquait tout et moi j'ai appris avec elle, c'était hyper enrichissant. Je pense qu'on a beaucoup à leur apprendre sur tout ce qui est maternité et obstétrique tout ça... mais qu'eux du coup ont tout autant à nous apprendre parce que eux ils vivent tout le temps avec et qu'il y a beaucoup de choses à apprendre ».*

Communication

La communication est un échange à double sens de messages verbaux, écrits ou comportementaux entre individus. La relation soignant-soigné est fondée sur la communication qui est le moteur de toute relation. Le plus souvent nous retrouvons la communication verbale et non verbale.(8)

Dans les entretiens n°3 et n°8, nous pouvons voir que les patientes discutent beaucoup avec le personnel soignant : *« c'est une dame qui parlait quand même pas mal, de tout et de rien, pas forcément de sa pathologie dans mon souvenir », « il y avait toujours du monde dans sa chambre parce qu'elle était pipelette ».*

La communication peut être instaurée de façon très fluide par les patientes, comme le montre la sage-femme dans l'entretien n°7, *« elle était très à l'aise avec le fait de demander de l'aide ».*

Dans l'entretien n°2, la sage-femme nous dit : *« elle ne parlait pas, mais elle produisait des sons et les auxiliaires de vie arrivaient à la comprendre et me traduisaient ».* Cela illustre bien le fait que malgré que cette patiente ne puisse pas parler comme nous le faisons, la communication reste toujours possible.

La demande d'aide peut être directe mais ne l'est pas toujours. En effet dans l'entretien n°6, la sage-femme nous explique : *« elle n'exprimait pas verbalement son stress, mais elle nous appelait quand même souvent ».*

La communication peut aussi être non verbale comme l'illustre l'entretien n°7 : « *souvent je m'asseyais à côté d'elle, et je la rassurai en lui ré expliquant, je posais une main sur son épaule ou sur sa main* ». Cette forme de communication est tout aussi importante de la part du professionnel pour la mère.

La sage-femme de l'entretien n°4, nous explique l'importance de travailler sur la communication et l'écoute des patientes « *ces femmes ne sont pas écoutées forcément, personne n'est écouté dans ses besoins primaires, et ces femmes encore moins, donc voilà je pars de là, et je fais beaucoup le lien avec l'équipe* ».

Importance de l'entourage

La présence de l'entourage lors d'un séjour à l'hôpital est d'une grande importance. Les conjoints ont notamment un rôle majeur pendant le séjour à la maternité.

Dans les entretiens n°1, n°3 et n°7, les pères ont fait la demande de rester dormir aux côtés de leur conjointe et nouveau-né pendant le séjour. Ainsi, ils ont pu participer activement de jour comme de nuit.

Les conjoints peuvent aussi avoir comme rôle d'être l'aidant principal auprès de leur femme, c'est le cas dans les entretiens n°7 et n°8 : « *Le père s'occupait très bien de sa conjointe, à la maison c'était lui l'aidant principal* », « *Son conjoint n'avait pas de handicap, il était l'aidant principale* ».

Le père doit pouvoir entourer sa conjointe, cependant parfois la femme a aussi besoin de trouver ses marques et son autonomie comme l'illustre l'entretien n°3 « *Oui son mari a pris une chambre parentale avec elle à la maternité. Il était tout le temps avec elle. Et il était soutenant mais tellement soutenant qu'elle ça l'énervait. C'est-à-dire qu'ils se donnaient, Jour 1 c'est moi le bain, jour 2 c'est toi... , et si lui il voulait l'aider un petit peu...non elle ne voulait pas* ».

Certains conjoints peuvent être eux aussi porteurs d'une déficience, c'est le cas dans l'entretien n°4 et n°5 où les pères sont malvoyants. Toutefois, les entretiens révèlent que leur attente avant tout est de trouver leur place de père. Les parents de l'entretien n° 5 ont confié à la sage-femme : « *leur souhait c'était que le papa décrive sa fille avec son regard à lui qu'il avait, enfin sa possibilité à lui de vision* ».

Durée du séjour à la maternité

La durée du séjour en suites de couches des patientes a varié dans un premier temps selon si c'était une césarienne ou une voie basse. Ensuite nous pouvons voir que certaines patientes sont restées

quelques jours en plus, parfois à cause d'une montée de lait douloureuse, parfois au vue de leur handicap comme dit dans l'entretien n°8, « *un séjour long [...] on n'était pas du tout sur une sortie précoce, il y avait bien le temps, parce que forcément tout était un peu plus long pour acquérir vu qu'elle avait quand même pas mal de douleur* ». Dans tous les cas, l'allongement du séjour était une proposition et non une obligation comme l'illustre l'entretien n°7, « *on lui avait proposé de rester un peu plus longtemps qu'un séjour classique, mais elle n'avait pas voulu* ». Cela pouvait être une proposition du service mais aussi, comme dans l'entretien n°6, une demande des femmes prise en compte, « *elle voulait rester le plus longtemps possible à la maternité, elle avait peur du retour à domicile et des douleurs* ».

Retour à domicile

La prise en charge du duo mère-enfant ne s'arrête pas à la sortie de la maternité, il y a une continuité à mettre en place. Le retour à la maison est une étape importante pour le couple. C'est un bouleversement dans la vie à la maison.

La sage-femme de l'entretien n°2 nous dit, « *elle avait à domicile tout mis en place, elle avait tout aménagé pour le retour à la maison* ». De même avec l'entretien n°3, « *elle avait déjà prévue toute son arrivée à domicile. Donc il y avait déjà une aide à domicile, des heures de ménages remboursées* ». Nous pouvons voir que les patientes ont fait preuves d'anticipation afin de permettre un retour à domicile optimal.

Les services de maternité peuvent aussi proposer de mettre en place un suivi PMI afin d'apporter une aide supplémentaire à ses mamans, comme il a été proposé dans l'entretien n°8 : « *Elle avait une sage-femme libérale et la PMI allait passer à la maison aussi. La PMI du fait que ce soit une primipare, qu'elle était un peu stressée par sa maladie et tout* ».

2.3.1 Prise en charge pluridisciplinaire

Réseau, partenariat pour la patiente

Plusieurs professionnels de santé peuvent intervenir pour la prise en charge des patientes.

Au cours des entretiens n°1, n°3 et n°8, nous avons vu que les kinésithérapeutes étaient sollicités pour les patientes. Ils ont notamment aidé à la préparation du retour à domicile : « *Il y a le kinésithérapeute qui a énormément aidé cette patiente parce qu'elle a passé beaucoup de temps avec elle, pour essayer*

de voir tout l'aménagement pour chez elle, pour les soins de son bébé », « avec le kinésithérapeute, elles ont surtout parlé prise en charge pour la suite ». Ils sont aussi intervenus dans la prise en charge du handicap à la maternité : « Et ben les kinésithérapeutes, ils avaient essayé des électro-stimulateurs antidouleurs parce que ça lui irradiait dans les jambes, et ça elle avait dit que ça l'avait bien soulagé ».

Le psychologue a aussi un rôle à part entière à la maternité (9), il peut être proposé aux mamans de la rencontrer pendant leur séjour comme pour le premier, troisième et sixième entretien. Dans l'entretien n°6, la sage-femme dit : *« je lui ai proposé de reparler de son vécu de césarienne, que revoir l'équipe était possible, qu'elle pouvait parler à un professionnel autre que nous, qu'il y avait un psychologue à la maternité »*

La Protection Maternelle et Infantile et les sages-femmes libérales peuvent aussi intervenir.

Dans les entretiens n°4 et n°7, les sages-femmes nous disent : *« La Protection Maternelle et Infantile s'est déplacée au domicile de la patiente, comment on va mettre la baignoire, comment aménager la chambre, comment organiser quelque chose qui me permet de savoir que mon bébé est demandeur... », « Elle avait une sage-femme libérale pour passer à la maison et la PMI allait passer à la maison aussi. Et la PMI du fait que ce soit une primipare, qu'elle est un peu stressée par sa maladie et tout ».*

L'auxiliaire puéricultrice de l'entretien n°5 nous explique : *« une sage-femme à domicile passait plus régulièrement que pour un retour à domicile classique ».*

Réseau à la maternité pour la sage-femme

La sage-femme de l'entretien n°8 nous explique le rôle d'un travail en équipe : *« on a vraiment réfléchi avec l'équipe, dans quelle chambre on allait la mettre, ou est-ce que c'était le plus pratique, ils ont des conseils multidisciplinaires, au niveau social et obstétrical, ils se réunissent pour dire, voilà ça va être à cette période, comment on peut s'organiser ».*

A travers l'entretien n°5, on nous montre le risque quand il n'y a pas un réseau organisé autour de cette patiente, *« on a pas du tout de référentiel handicap et donc si elle a pas vu un professionnel pendant la grossesse, sensibilisé, qui s'est pas dit « ha, et elle comment ça va se passer en salle d'accouchement, en SDC et après avec son bébé ». Si le médecin ou la SF ne s'est pas posé de questions, et ben la patiente elle arrive en SDC avec ses maxis paquets.... Et là c'est différent voilà, ce n'est pas pareil ».*

2.3.2 Difficultés et nécessité de changements

Limites et difficultés

Certains professionnels n'ont pas ressenti de difficulté lors de leur prise en charge comme l'explique l'auxiliaire de puériculture de l'entretien n°5 et la sage-femme de l'entretien n°6 : « *avec cette patiente je ne me suis pas du tout sentie en difficulté* », « *pas en difficulté mais quand elle m'a dit qu'elle ne pouvait pas se lever pour s'occuper de son bébé, d'un coup je me suis dit "ha, comment on va faire", mais après bien sûr elle a trouvé elle-même la solution de tout faire sur son lit* ».

Certaines sages-femmes peuvent parfois être en difficulté pour lorsqu'il faut réassurer les patientes. La sage-femme de l'entretien n°1 nous dit : « *Pour moi et je pense aussi pour mes collègues, c'était un peu compliqué de savoir quoi lui dire puisqu'on ne savait pas ce qui allait se passer par la suite, on ne connaissait pas ce syndrome et s'il y aurait une récupération ou pas, donc hormis lui dire qu'on ne savait pas, on ne pouvait ni la rassurer en lui disant que ça irait mieux, ni l'inquiéter en lui disant que ça n'irait pas mieux* ».

La sage-femme de l'entretien n°7 exprime aussi ses difficultés : « *c'est vrai que c'était difficile parce que même moi, je me rendais pas compte de la limite de ses mouvements donc je lui donnais des conseils mais en fait je me rendais vraiment pas compte de ce qu'elle pouvait faire ou ne pas faire, donc en fait c'était pour la rassurer mais je n'étais pas capable de lui dire comment elle allait faire. Donc c'était un peu perturbant* ».

La sage-femme de l'entretien n°8 se questionne sur sa prise en charge et se remet en question pour pouvoir faire de son mieux : « *se dire aussi comment on va la prendre en charge, est ce qu'on va pouvoir répondre à tout. Moi je me pose toujours la question, est ce que ça va, est ce que je fais bien, parce que forcément on l'aide mais si elle était habituée à une personne qui faisait d'une certaine façon, ce n'est pas forcément de la même façon* ».

La sage-femme de l'entretien n°8 soulève un autre point important, celui du confort des soignants : « *La baignoire mobile c'est vachement bien, mais quand on y réfléchit on pense à la patiente mais il faut aussi penser aux soignants, si tu es toute seule pour bouger la baignoire ça fait un sacré poids à porter avec l'eau dedans* ».

Evolution des pratiques

La sage-femme de l'entretien n°4 insiste sur la nécessité de trouver des solutions pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'un handicap : « *je me dis qu'il faut qu'on change* ».

Nous avons vu que la sage-femme de l'entretien n°8 a pu s'appuyer sur un référentiel handicap, c'est ce que souhaiterait aussi la sage-femme de l'entretien n°4, elle nous dit « *il faut un référentiel, il faut être informé* ». Elle aimerait mettre en place un parcours de suivi type adapté : « *En consultation, « est ce que dans votre vie ça vous gêne, ou par rapport à maintenant votre place de futur maman est ce que vous avez besoin d'être accompagnée ? » ce n'est pas posé comme question ! Donc voilà comme on fait la phrase type pour le tabac, ou pour les maltraitances, il pourrait y avoir aussi une phrase type sur le handicap, et je dirais au-delà du handicap, les maladies chroniques invalidantes et sévères qui font des déficits* ».

La sage-femme explique aussi qu'il faudrait réussir à faire évoluer la vision du handicap : « *Dans mon bureau j'ai une table à langer à hauteur variable. Et chaque fois qu'on a une dame handicapée je dis à la cadre, « elle peut venir faire le bain, dans mon bureau, parce qu'elle peut glisser sa chaise dessous » mais personne n'y pense, parce que : « si on lui donne cette chance à la maternité, de tout façon quand elle va rentrer chez elle, elle va bien se démerder... » merci...* ».

Elle appuie sur l'importance de l'échange : « *Et en tout cas échanger entre professionnels ça aide beaucoup, donc il faut absolument tout se partager, parce que sur ce sujet, on est bête quoi. Parce que vraiment le handicap, c'est un parcours du combattant pour eux d'être accompagné à la maternité et dans leur parentalité. Et il faut que les parents soient motivés, et que du coup ils n'aient pas de frein ou d'obstacle à toutes ses contraintes administratives et financières en plus...* ».

3 Discussion

A la suite des entretiens et de leur analyse, nous allons effectuer plusieurs propositions afin de savoir quel pourrait-être l'étayage nécessaire pour améliorer la prise en charge des sages-femmes et auxiliaires de puériculture en suites de couches en ce qui concerne les mères en situation de handicap.

3.1 Un service et des professionnels spécifiques

L'accès aux soins

L'article 53 de la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale (10) a reconnu le droit fondamental d'accès aux soins comme « obligation nationale » pour les personnes handicapées. Ce droit doit permettre aux personnes handicapées d'avoir la liberté de choisir un hôpital. Il est donc du devoir des hôpitaux de prendre les mesures nécessaires pour accorder à tous l'égalité d'accès à l'hôpital, notamment aux personnes handicapées.

En suites de couches, les chambres répondent à la norme pour les personnes en situation de handicap mais ne sont pas adaptées pour une personne atteinte d'un handicap avec un nouveau-né. On retrouve souvent des chambres plus spacieuses, cependant elles ne sont pas appropriées pour toutes les situations. Pour les patientes en fauteuil ou ne pouvant pas garder la position debout longtemps, il serait nécessaire d'avoir une table à langer à hauteur variable, ainsi qu'une baignoire adaptable à hauteur variable. Les mamans ne pouvant pas se lever la nuit pourraient aussi bénéficier d'un berceau cododo adapté. La chambre pourrait aussi être équipée d'un thermomètre vocalisé, des thermostats anti brûlures, des tapis de douche anti-dérapants... Tout ceci dans le but d'accompagner au mieux les mères.

Cependant, l'aménagement des espaces et l'utilisation de matériel adapté ne doivent pas se faire au détriment des soignants. En effet, les équipements doivent être ergonomiques. L'exemple le plus parlant est celui de la baignoire adaptable qui doit pouvoir être remplie et vidée dans la chambre sans avoir à la porter.

Nous pouvons nous demander pourquoi les chambres ne sont pas aménagées pour accueillir ces patientes. Est-ce que l'investissement demandé pour une population minoritaire représente une dépense injustifiée ?

Nous avons vu que d'un point de vue ergonomique, le handicap n'est pas associé à la parentalité, cela fait donc parti des axes d'améliorations ainsi que l'ergonomie pour les équipes soignantes.

Rappelons la définition du handicap énoncée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unis en 2006 : « 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 avec les autres. Reconnaisant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales ». Cette définition nous informe que la notion de handicap est déterminée par l'interaction avec l'environnement. « C'est bien l'environnement qui nous rend différents, qui nous rend handicapés. Quand l'environnement est pensé autrement, notre singularité est une richesse qui transforme nos différences en pluriel » (11). Cela signifie donc que si l'hôpital adapte ses locaux, la personne en situation de handicap ne sera pas en incapacité de réaliser ses projets et pourra donc mettre pleinement en avant sa parentalité.

La formation

Le terme d'accessibilité comprend la notion d'aménagement des espaces mais il inclut aussi l'accès à l'information et aux soins. Cela passe nécessairement par la formation du personnel comme l'énonce la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, article 7, « Art. L. 1110-1-1. - Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »(1)

Il semble exister chez chaque professionnel des différences de perception du handicap en fonction de son parcours scolaire, professionnel, et de la sensibilité individuelle de chacun. Il serait donc intéressant de proposer et d'établir une formation, incluant le handicap et la parentalité, pour tous les professionnels de santé de la maternité, que ce soit pendant les études mais aussi en continue, après le diplôme.

➤ Formation initiale

D'après la norme AFNOR X50-750 sur la Terminologie de la formation professionnelle, la formation initiale est définie comme « l'ensemble des connaissances acquises, en principe avant l'entrée dans la vie active, en tant qu'élève, étudiant ou apprenti. Elle peut comprendre des enseignements généraux

et éventuellement de la formation professionnelle ». (12) Instaurer un cours magistral pendant le cursus scolaire permettrait de sensibiliser les futures sages-femmes ou auxiliaires de puéricultures aux handicaps et d'éviter les possibles stéréotypes. Ce temps de formation pourrait être sous forme de cours magistral, de mise en situation sous forme de scénettes, un temps d'échanges sur les expériences vécues... La notion de handicap et de besoins de ces femmes seraient mieux intégrés et permettraient une meilleure prise en charge. Dans certaines écoles des outils sont déjà mis en place, comme des exposés sur le Handicap réalisés par les élèves. Cependant cela semble insuffisant. Généralement ce qui est mis en place traite du handicap mais ne prend pas en compte la parentalité. Il conviendrait donc de proposer une formation alliant la prise en charge du handicap et la parentalité de ces femmes, car ce sont deux notions indissociables. Les futurs professionnels seraient alors plus à l'aise lors de leur accompagnement.

Il semble important que les sages-femmes ou les auxiliaires de puéricultrice aient quelques notions clefs de la prise en charge d'une accouchée présentant des déficiences physiques ou sensorielles en suites de couches. Par exemple dans le cas de certaines déficiences physiques, il faut penser à quelques spécificités telles que : (13)

- La prévention d'escarres en aidant la patiente à se mobiliser et changer de position,
- La prévention des infections périnéales en réalisant des soins du périnée régulièrement ou des poses de sondes à demeure,
- La prévention des risques thrombo-emboliques en aidant la patiente à mettre des bas de contention
- La prévention de la constipation en mobilisant la patiente

Nous pouvons donner un autre exemple dans le cas des personnes atteintes de déficiences sensorielles, comme les personnes malvoyantes ou aveugles. Il faudrait être attentif aux bruits car ils y sont beaucoup plus sensibles et penser différemment pour les conseils d'allaitement car ils ne peuvent pas voir si les lèvres de bébé sont retroussées ou la déglutition mais par contre ils sont en capacité d'entendre la déglutition et de sentir les mouvements.

➤ Formation professionnelle continue

Comme dit précédemment, la formation initiale semble insuffisante, c'est pourquoi la formation professionnelle continue semble inévitable.

La formation professionnelle continue (12) « fait partie de l'éducation permanente. Elle a pour objet de permettre l'adaptation des travailleurs au changement des techniques et des conditions de travail,

de favoriser leur promotion sociale par l'accès aux différents niveaux de culture et de qualification professionnelle et leur contribution au développement culturel, économique et social ». Les connaissances acquises pendant la formation initiale doivent être entretenues grâce à la formation continue afin d'évoluer avec les changements. Ainsi il pourrait être proposé aux professionnels de santé un temps de formation, d'échanges sur la prise en charge des femmes atteintes d'un handicap à la maternité. Ceci permettrait d'évoluer tant sur le plan de l'organisation des locaux et du matériel qu'au niveau psychologique dans l'accompagnement des mères.

Nous nous sommes demandés si les organismes de formation proposaient des formations sur le handicap et la parentalité. Après avoir effectué des recherches, ces organismes ne semblent pas proposer de thème comme le handicap et la parentalité mais seulement le thème du handicap dans une politique et une culture inclusive. Est-ce que si ces formations n'existent pas, c'est parce qu'il n'y a pas de demande ou parce que cette formation n'est pas une priorité pour les hôpitaux ?

Certains professionnels de santé développent des stratégies d'évitement pour ne pas prendre en charge les patientes en situation de handicap. En effet au cours des entretiens, des sages-femmes nous expliquent que cela prend plus de temps et qu'elles se sentent souvent impuissantes. Cela semble témoigner que ces professionnels ont besoin d'être formés. De plus, d'autres sages-femmes nous ont expliqué qu'au cours de leur accompagnement elles ont eu le sentiment de rencontrer des écueils. Elles pourraient donc être réceptives et demandeuses d'une formation continue. Il serait alors important de montrer aux hôpitaux que l'accompagnement de la parentalité d'une personne en situation de handicap est quelque chose de fondamental.

La relation soignant-soigné

L'accompagnement des mères en situation de handicap doit en effet s'appuyer sur une relation mutuelle de confiance. La relation soignant-soigné dans le cas de la maternité est particulière, c'est la relation du professionnel non pas simplement au patient, mais à la mère qui se confie. Les femmes en situation de handicap expriment clairement leur souhait d'être prise en charge en tant que mère au-delà de leur handicap.

La communication est un échange à double sens de messages verbaux, écrits ou comportementaux entre individus. Elle peut être verbale ou non verbale reposant alors sur la gestuelle, le regard... La relation soignant-soigné est fondée sur la communication qui est le moteur de toute relation.

Le climat de confiance réciproque naît de différentes composantes, la relation, la communication et l'information claire et éclairée.(8) Le professionnel de santé doit être à l'écoute de la patiente et

inversement, sinon cela peut-être un frein à la prise en charge. D'après nos entretiens, les sages-femmes et auxiliaires de puériculture semblent avoir tissé des relations de confiance avec les mères en ayant fait preuve d'écoute, d'empathie et de confiance. La patiente doit pouvoir se sentir en confiance pour oser parler des difficultés qu'elle peut rencontrer ou demander de l'aide. Pour cela, l'accompagnement doit être basé sur les critères cités précédemment, sur la bienveillance et sur la notion d'empowerment « dans lequel le parent est l'expert de son handicap et décideur de son parcours. Il est important qu'il puisse ajuster, autant que possible, son idéal parental à la prise de conscience des besoins d'un enfant et de ses propres limites, tout en développant et en découvrant ses compétences parentales ». (14) Il faut donc accompagner les femmes tout en leur laissant l'autonomie et l'indépendance dont elles ont besoin, ainsi que leur pouvoir d'agir afin de construire leur rôle de mère. En devenant mère, les femmes en situation de handicap accèdent à un nouveau statut, une nouvelle identité. Elles peuvent ainsi être reconnues par les autres et par la société dans ce nouveau rôle qui leur « permet de se sentir et d'être reconnues comme autre chose que comme des femmes handicapées »(15).

Le handicap peut parfois venir entraver la relation soignant-soigné. Chez les professionnels, cela peut se manifester par « une perte de naturel, perte de spontanéité ». Ceci pourra être ressenti chez la personne en situation de handicap comme « une surprotection ou le vol d'une autonomie existante » (16). Cependant, cela n'a pas semblé être le cas chez la plupart des professionnels de santé que nous avons interrogés.

Afin que les patientes se sentent en confiance, les professionnels doivent essayer de garder une position neutre sans a priori ni stéréotypes. La question du droit à la parentalité pourrait notamment être un frein à l'accompagnement. L'assemblée générale des Nations Unies s'exprimait au sujet, des droits au mariage, à la sexualité et à la procréation à travers une résolution de 1993, qui stipulait qu'il « soit reconnu aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ». (17) De même, la sexualité est un facteur discriminant des femmes en situation de handicap. L'image de ce corps est vue par la société comme répulsive et de ce fait asexuelle. Les personnes en situation de handicap souffrent des croyances de l'image du corps parfait standardisé. (18) L'avis de chaque professionnel peut être différent concernant le droit à la sexualité et à la parentalité chez les personnes en situation de handicap. Cependant, l'objectif est de lever, de déconstruire les stéréotypes afin qu'ils n'interfèrent ni dans la prise en charge de la patiente, ni dans la relation soignant-soigné.

Le sentiment d'efficacité personnelle

La sage-femme ou l'auxiliaire puéricultrice peut ressentir différentes émotions face à sa prise en charge. A. Bandura parle de sentiment d'efficacité personnelle. Cette idée désigne les « croyances des individus quant à leurs capacités à réaliser des performances particulières. Il contribue à déterminer les choix d'activité et d'environnement, l'investissement du sujet dans la poursuite des buts qu'il s'est fixé, la persistance de son effort et les réactions émotionnelles qu'il éprouve lorsqu'il rencontre des obstacles ». (19) Les professionnels, dans leur activité à la maternité, semblent assez satisfaits de leur prise en charge. Cependant, il en ressort qu'il peut y avoir une certaine appréhension à prendre en charge des personnes atteintes de déficiences par manque de connaissances et d'organisations. Un parcours de soins programmé et adapté pourrait y remédier .

3.2 Un parcours adapté

La « technicisation de l'hôpital » s'est faite au détriment des aspects psychologiques et sociologiques du patient. L'hôpital apporte donc une approche partielle du patient handicapé qui peut avoir des conséquences pour celui-ci : pathologies mal prises en charges, approche psychologique non prise en compte... (20). Un parcours de soins adapté permettrait de prendre en charge la patiente dans sa globalité, c'est-à-dire la patiente, son handicap et sa place de mère.

La consultation pré conceptionnelle

Ce parcours de soin pourrait commencer par une consultation pré conceptionnelle. En effet, il est recommandé pour tous les couples exprimant un projet de grossesse de réaliser une consultation dite pré-conceptionnelle. Cette consultation pré-conceptionnelle permet de délivrer des messages de prévention et d'adapter la prise en charge en fonction des besoins, des risques mis en avant et d'éviter d'éventuelles complications obstétricales (21). Cependant cette consultation n'est pas obligatoire et est bien souvent non réalisée par manque d'informations que ce soit de la part des patientes ou des professionnels. Il serait recommandé que les médecins généralistes, sages-femmes ou gynécologues suivant une patiente atteinte d'un handicap avec un projet de grossesse lui conseillent fortement cette consultation. En effet, cela permettrait de connaître la patiente et de la faire rentrer dans un parcours de soins spécifique et adapté. Il conviendrait de définir un plan de soins en spécifiant le lieu d'accouchement en fonction de la disponibilité du personnel et de l'accès aux équipements. (22) Ceci,

dans un but d'anticipation concernant la planification de la grossesse et des risques, ainsi que dans un but d'individualisation des soins. (23)

Consultations prénatales et autres

Pour les patientes n'ayant pas effectué de consultation pré conceptionnelle, il serait intéressant lors des consultations prénatales d'identifier les patientes atteintes d'un handicap ou de maladies chroniques nécessitant une prise en charge particulière. Nous pourrions en effet avoir une question type dans la consultation comme « Etes-vous atteinte d'une maladie chronique, d'un handicap ou d'une déficience quelconques ? ». Nous pourrions alors organiser si besoin une consultation spécifique de type entretien prénatal pour discuter des besoins de la patiente, de ses attentes, questions... Cette consultation pourrait se faire avec une sage-femme, un gynécologue ou bien avec un des professionnels accompagnant qui deviendrait pour cette patiente « un référent handicap ». Ce référent pourrait être la sage-femme, qui chapoterait et s'assurerait de la prise en charge et de la coordination des professionnels de santé dans le cadre du suivi d'une femme en situation de handicap. Ainsi, celle-ci pourrait recevoir un suivi optimal et être accompagnée au mieux. La sage-femme de réseau permettrait de faire le lien entre chaque professionnel, s'assurerait de la continuité du suivi, et de la prise en charge globale des femmes atteintes de handicap.

➤ Cours de préparation à la naissance

De même il serait intéressant de pouvoir proposer des cours de préparation à la naissance. Toutes les possibles questions des parents pourraient être abordées, la spécificité de la voie d'accouchement, le séjour en maternité, l'allaitement... Ces cours de préparation à la naissance pourraient être individuel en fonction de la demande de la patiente (la patiente seule ou avec son conjoint). L'individualisation des cours, c'est-à-dire accompagner la mère ou le couple seul, permettrait d'apporter des informations vraiment adaptées à la situation de cette femme.

➤ Visite des locaux

Une visite des locaux pourrait être instaurée afin de permettre aux patientes de se familiariser avec les lieux. Nous pourrions notamment proposer aux patientes malvoyantes de faire un repérage des différents services. Celles-ci pourraient alors découvrir et s'approprier les lieux avant leur arrivée, « Accompagnée, elle découvre avec ses mains, ses doigts, avec son corps, ce nouvel environnement

» (11). Le professionnel pourrait en complément du toucher de la patiente, décrire les lieux à voix haute. De plus, il semble aussi intéressant que la visite de la chambre en suites de couches soit organisée avec la présence d'un ergothérapeute. Celui-ci, dans un souci d'anticipation, pourrait penser les aménagements de la chambre différemment afin qu'ils soient adaptés à la patiente. De plus, si des outils ou matériaux ne sont pas disponibles, la patiente pourra apporter son propre matériel pour son séjour en maternité.

➤ La conseillère en lactation

En fonction du choix d'allaitement, une consultation avec une conseillère en lactation pourrait être proposée. En effet celle-ci permettrait aux mères de se mettre en situation afin de se rendre compte des difficultés auxquelles elles pourraient être confrontées que ce soit un allaitement artificiel comme maternel. Il serait alors intéressant d'anticiper les possibles difficultés de limitation dans leurs mouvements, les douleurs positionnelles... Pour cela, des équipements pourraient être mis à disposition tel que des coussins d'allaitement, des fauteuils adaptables, des conseils sur les différents types de biberons, graduation en braille, tétine à débit unique plus simple d'utilisation pour les personnes malvoyantes ainsi que pour les personnes ayant une mobilité des mains limitée... Il faudrait aussi se poser la question des traitements de la patiente et des possibles contre-indications à l'allaitement maternel ou des adaptations éventuelles des horaires de tétées avec le pédiatre et le spécialiste du handicap (24). A la suite de cette consultation, il serait par exemple intéressant que les positions ajustées ou les contre-indications soit notées dans le dossier médicale pour que l'équipe de suites de couches puisse ensuite l'accompagner dans l'expertise qui a été faite.

Prise en charge pluridisciplinaire

Une prise en charge en équipe pluridisciplinaire permet de proposer un ensemble d'approches physiques, thérapeutiques, obstétricales et psychologiques dès la période anténatale. (25) Il est nécessaire de communiquer entre professionnels. De plus, la confiance ainsi que la coopération du patient sont indispensables. La pluridisciplinarité implique la notion de partenariat et d'interprofessionnalité qui est défini par l'Organisation Mondiale de Santé comme « un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement et apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui améliore les résultats en matière de santé ». Ceci permet une approche globale car les visions de chaque

professionnel mais surtout les spécificités de chaque accompagnement sont réunies permettant ainsi une prise en charge globale du patient. (26)

De ce fait, des conseils pluridisciplinaires pourraient être mis en place de façon systématique afin de discuter avec tous les membres de l'équipe, dont le gynécologue, les sages-femmes, les auxiliaires de puériculture, les cadres des services concernés, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des spécialistes en fonction du handicap de la patiente. Ces conseils se tiendraient régulièrement au cours de la grossesse, afin de discuter des potentielles complications, des besoins de la patiente, de l'aménagement du service, du terme d'accouchement, de l'analgésie possible, de la voie d'accouchement, préparer l'équipe à son arrivée, soutenir les parents, tout ceci dans le but d'anticiper.

➤ Le rôle du psychologue à la maternité

Le psychologue a un rôle important à jouer à la maternité. Selon l'article D712-86 du 09 octobre 1998, (27) « L'unité [obstétricale] met en place une organisation lui permettant de s'assurer en tant que de besoin, selon le cas, du concours d'un psychologue ou d'un psychiatre ». Le psychologue peut intervenir à la demande de la patiente, de l'équipe ou à sa propre initiative. (9). Dans le cadre de mères en situation de handicap, l'équipe se doit d'être soutenante et accompagnante. La rencontre avec le psychologue peut se dérouler dans le service de maternité mais elle peut aussi avoir lieu après le retour à domicile. Le post partum est une période très particulière sur le plan psychologique, de nombreuses émotions apparaissent parfois contradictoires, entre l'amour pour son enfant et la naissance du sentiment de tristesse. Il faut savoir détecter les baby blues et aussi les dépressions du post partum. Il semble exister un lien entre la dépression et le handicap. L'étude Rhode Island Pregnancy Risk Assessment Monitoring System (28) a observé que les femmes atteintes de handicaps étaient plus touchées que des femmes sans handicap. En effet, le taux de dépression chez les femmes en situation de handicap est de 30% soit plus du double que la population tout venant. Il est donc d'autant plus primordial pour le personnel de la maternité d'être vigilant à ce risque chez les femmes en situation de handicap.

Le psychologue comme nous l'avons expliqué précédemment peut intervenir dans le service pour les couples mais il peut aussi être sollicité à tout moment pour la sage-femme ou l'auxiliaire de puéricultrice. Les professionnels peuvent contacter directement le psychologue ou bien attendre le Groupe d'Analyse de la Pratique. C'est un groupe de professionnels qui se réunissent dans le but « d'analyser les pratiques professionnelles dans un contexte psycho sociologique et clinique ». Cela permet de renforcer les compétences requises et de développer des capacités de compréhension. (29) En effet, différentes situations que nous avons évoquées peuvent mettre les professionnels en

difficultés lors de l'accompagnement des mères en situation de handicap et susciter une multitude d'émotions comme de la peine, de la curiosité, de la tristesse, un choc émotionnel. Ils peuvent aussi ressentir de la compassion devant une situation compliquée. C'est pour cette raison qu'il est important de proposer la mise en place de groupes d'analyse de la pratique professionnelle pour les équipes, animés par un psychologue. Cela permettrait de discuter des difficultés rencontrées et d'évacuer ce qui pourrait nuire à la relation soignant-soigné.

➤ Le rôle de l'ergothérapeute

A la maternité, la sage-femme, l'auxiliaire de puéricultrice et les gynécologues obstétriciens travaillent en partenariat. Cependant ce sont des professionnels de la maternité et non du handicap. Nous pourrions alors travailler en équipe avec un ergothérapeute (30). L'ergothérapie est une profession exerçant « dans les champs sanitaire, médico-social et social » au sein d'une équipe pluridisciplinaire (31). La pratique est basée sur le processus d'adaptation, de rééducation et d'insertion sociale. Le but est de « restaurer ou maintenir » le plus d'autonomie possible chez une personne en situation de handicap, que ce soit dans sa vie au quotidien ou dans ses activités (32). L'ergothérapeute prend en compte l'activité, l'environnement, la santé et le patient. Il serait donc intéressant de faire intervenir l'ergothérapeute dans les services de maternité afin qu'il puisse conseiller les équipes et les parents. Il pourrait conseiller les parents sur l'utilisation de matériels spécifiques comme un thermomètre ou une balance parlante dans le cas de patientes non voyantes. Il peut aider les équipes notamment en agencant les espaces : accessibilité facilitée pour les personnes malvoyantes ou personnes avec un handicap physique. Les équipes en maternité expriment leurs difficultés face aux limites de mobilisation des patientes dans leurs déplacements mais aussi gestuelles, notamment pour les soins. L'ergothérapeute pourrait se concerter avec les auxiliaires de puériculture et les parents pour organiser les soins de bébé, la prise du bain, la mise au sein, ou le biberon. Mais aussi avec les sages-femmes pour les soins de l'accouchée, l'aide à la toilette, la mobilisation...

Inclure un ergothérapeute dans l'équipe pluridisciplinaire apporterait une aide aux équipes pour l'accompagnement des mères en situation de handicap à la maternité, notamment pour les adaptations, les mises en situations et la création de nouvelles habitudes de vie avec leur nouveau-né.

➤ Le rôle du conjoint

Le conjoint a aussi un rôle déterminant. L'aide et le soutien qu'il apporte semblent indispensables, que ce soit dans la vie quotidienne, lors de la grossesse, puis à la naissance. C'est souvent le conjoint qui a

le rôle d'aidant principal. L'aidant vient en aide à une personne en situation de handicap faisant partie de son entourage ou choisi par celle-ci. Il peut s'occuper seul de la personne ou en complément d'un professionnel d'aide à domicile comme une auxiliaire de vie ou une aide-soignante (33). Cependant il est important de rappeler qu'en suites de couches, le conjoint doit être considéré en tant que père et non comme aidant. Il doit pouvoir trouver sa place dans ce trio père-mère-enfant. Il ne faut pas que l'équipe se repose sur lui en tant qu'aidant et que cela empiète sur son rôle de père. Rappelons que la mère à la maternité doit être prise en charge dans sa globalité, que ce soit du point de vue obstétrical, psychologique ou de sa déficience. Ainsi, le père doit pouvoir se consacrer à son nouveau statut de parent.

La durée du séjour et le retour à domicile

La durée de séjour peut être impactée par le handicap de la patiente. En effet nous pourrions penser qu'un séjour plus long qu'un séjour classique soit conseillé dans ce cas-là. Cependant cela dépend de plusieurs critères.

Les patientes peuvent être sujettes à des douleurs chroniques qui viennent se surajouter aux douleurs d'un accouchement voie basse, d'une césarienne ou bien d'une montée de lait. Cela peut donc entraîner une augmentation de la durée du séjour.

La parité joue un rôle important dans la durée du séjour (34). Les multipares ont souvent des séjours plus courts à la maternité que les primipares. Cela s'explique par l'expérience construite avec les aînés. Que la femme soit porteuse d'un handicap ou non ne change pas cette notion. Cependant il est important de ne pas en faire une généralité. Certaines femmes même des multipares ne souhaitent pas raccourcir leur séjour. Il faut aussi prendre en compte plusieurs données :

- L'âge des aînés, si c'est un deuxième enfant ou troisième...
- Premier enfant pour le couple ou seulement pour le père
- La mise en place de l'allaitement maternel
- L'état psychique de la patiente

En effet, la durée du séjour dépend aussi de l'état émotionnel de la patiente. Si la patiente se sent stressée et pas encore prête à rentrer à la maison, son séjour à la maternité peut être prolongé.

La durée du séjour va aussi dépendre de l'organisation mise en place pour le retour à domicile. Plusieurs professionnels peuvent intervenir dans l'organisation du retour à domicile. Un lien PMI peut

être établi afin d'aller à la rencontre de ce couple et leur enfant. Ils pourront ainsi rencontrer des puéricultrices mais aussi des psychologues de PMI.

Un lien avec une sage-femme libérale peut aussi être réalisé. Celle-ci peut se déplacer à la maison afin de s'assurer de la prise de poids, de la surveillance de l'ictère, de l'état cutané de l'enfant, critères qui peuvent être difficiles à évaluer pour des parents malvoyants. Elle peut aussi s'assurer de la mise en place de l'allaitement, de la santé mentale de la femme mais aussi physiques avec un examen clinique du périnée, de la cicatrice de césarienne, une évaluation de la douleur etc...

Des assistantes sociales peuvent aussi intervenir afin de s'assurer que ces femmes en situation de handicap puissent bénéficier de tous leurs droits. De ce fait, des aides à domicile pourraient aussi être contactées pour aider les parents dans les tâches du quotidien comme le ménage afin qu'ils aient plus de temps à accorder à leur nouveau-né. Les associations telles que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (35), des associations de parents handicapés, la mutuelle de la personne handicapée peuvent aussi intervenir et apporter leur aide quant à l'aménagement du domicile.

L'ergothérapeute joue aussi un rôle dans le retour à domicile de la patiente. Il peut l'accompagner dans l'organisation et l'aménagement du domicile afin que l'environnement soit le plus favorable possible (appareils à synthèse vocale, thermostats pour éviter les risques de brûlures, tapis antidérapant dans la douche, aménagement de l'espace...)(30).

Nous pourrions donc dire qu'un séjour plus long pourrait être proposé aux mères en situation de handicap afin de permettre au couple de s'organiser au mieux pour le retour à domicile et de se sentir prêt. Mais ce n'est en rien obligatoire et un séjour de durée classique pourrait être instauré notamment si le retour à domicile est bien organisé. Tous ces aménagements sont le fruit d'un travail anticipé et réalisé en équipe.

Conclusion

Cette étude nous a permis de comprendre comment les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture percevaient leur prise en charge et accompagnement de mères en situation de handicap en suites de couches.

La loi n°2005-102 du 11-02-2005 porte sur l'égalité des chances et des droits d'une personne handicapée mais finalement, malgré presque 20 ans écoulés, notre étude met en exergue un manque de formation du personnel, des locaux parfois inadaptés ainsi qu'un manque de travail en équipe, qui sont de réels écueils pour les professionnels qui prennent en charge ces patientes.

Dans un premier temps, il est nécessaire de réfléchir à un parcours de soins adaptés qui soit proposé par tous les hôpitaux. Il s'agirait d'une réorganisation des soins basée sur une prise en charge individualisée, anticipée et pluridisciplinaire dans des locaux adaptés pour l'accueil des mères en situation de handicap et de leur nouveau-né.

Si l'on porte notre attention sur le soignant, deux éléments sont à retenir. Tout d'abord, une prise en charge par du personnel formé, via la formation initiale mais aussi la formation continue permettant d'accompagner au mieux ces mères. Ensuite, il semble aussi important de penser aux confort des professionnels de santé que ce soit d'un point de vue ergonomique ou bien psychologique avec par exemple des groupes d'analyse de parole.

Ce travail de recherche m'a permis de comprendre les axes d'amélioration possible pour accompagner les femmes en situation de handicap en suites de couches. Il m'a aussi permis d'apporter un regard critique sur ma manière d'exercer.

Au cours de cette étude, l'importance de la place du conjoint en tant qu'aidant a émergé. Ceci nous a amené à nous questionner sur l'importance de laisser au conjoint sa place de père et non uniquement d'aidant. Afin de compléter ce travail, il me semblerait donc intéressant d'étudier plus précisément la place du père aidant dans cette découverte de la parentalité.

Bibliographie

1. 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.
2. M.Lamour, M.Barraco. La parentalité. 1998.
3. Elisabeth C. La préoccupation maternelle primaire 1956 Donald Wood WINNICOTT.
4. Ralle P. La mesure des déficiences dans l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». Revue française des affaires sociales. 2003;(1-2):55-73.
5. Rohmer O, Louvet E. Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. L'Année psychologique. 2011;111(1):69-85.
6. Sausse SK, Dreuil D, Durif-Varembont JP, Parisot AS, Bernard A, Lheureux-Davidse C, et al. Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Dunod; 2014. 239 p.
7. Haberey-Knuessi V, Obertelli P. La relation soignant-malade face au risque de la confiance. Sociologies pratiques. 2017;35(2):107-17.
8. Mantz JM, Wattel F, Barois A, Banzet P, Dubousset J, Glorion B, et al. Importance de la communication dans la relation soignant-soigné. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. 1 déc 2006;190(9):1999-2011.
9. Schauder S, Angel P. Pratiquer la psychologie clinique auprès des enfants et des adolescents [Internet]. Dunod; 2008 [cité 2 mars 2023]. 31-40 p. Disponible sur: <http://unrra.scholarvox.com.docelec.univ-lyon1.fr/book/88920813>
10. Article 53 - LOI n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale - Légifrance [Internet]. [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002112096
11. Piot M. Le regard est visage. Le visage est regard. Recherches en psychanalyse. 2006;6(2):131-7.
12. Norme AFNOR NF X50-750 Terminologie de la formation professionnelle, août 2015. 2015.
13. Humilière A. Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum [Internet] [other]. UHP - Université Henri Poincaré; 2010 [cité 5 mars 2023]. p. 102; 42-4. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01886659>
14. Wendland J. À propos de la parentalité en situation de handicap. Contraste. 2018;48(2):181-92.
15. Fabienne Salamin. L'expérience de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes avec lésion médullaire [Internet] [Mémoire]. UNIVERSITE DE LAUSANNE FACULTE DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES INSTITUT DE PSYCHOLOGIE; 2014. Disponible sur: https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_S_000000020528.P001/REF

16. Branchet F. La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. Mise au point. 2003;2:6.
17. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. OHCHR. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
18. Isabel Rizzuti Fonseca. Culture et image du corps : une lecture de la sexualité des femmes handicapées. institut de hautes études internationales du développement; 2009.
19. Rondier M. A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. L'orientation scolaire et professionnelle. 15 sept 2004;(33/3):475-6.
20. Nes R. MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE. 2003;
21. INTRODUCTION : Il est reconnu qu'un des axes de l'amélioration de la morbi [Internet]. [cité 27 févr 2023]. Disponible sur: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:H4skESLtPywJ:scholar.google.com/+consultations+pre+conceptionnelles&hl=fr&as_sdt=0,5
22. Berndl A, Ladhani N, Wilson RD, Basso M, Jung E, Tarasoff LA, et al. Directive clinique no 416 : Soins pendant l'accouchement et la période post-partum chez les personnes ayant un handicap physique. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada. 1 juin 2021;43(6):781-794.e1.
23. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. BMC Pregnancy and Childbirth. 13 sept 2013;13(1):174.
24. Gremmo-Féger G, Dobrzynski M, Collet M. Allaitement maternel et médicaments. 2003;32.
25. Revue Médicale de Liège - Welcome ! [Internet]. [cité 2 mars 2023]. Disponible sur: <https://rmlg.uliege.be/article/1013?lang=en>
26. Sanson K. Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. Le Journal des psychologues. 2006;242(9):24-7.
27. Article D712-86 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 2 mars 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006692001/1998-10-10
28. M.Mitra, L.Lezzoni et al. Prevalence and risk factors for postpartum depression symptoms among women with disabilities", Maternal and Child Health Journal,. 2015;362-72.
29. Fablet D. Les groupes d'analyse des pratiques professionnelles : une visée avant tout formative. Connexions. 2004;82(2):105-17.
30. Piron M. Maternité et handicap visuel : l'apport de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des mères lors d'un changement de vie qui est l'arrivée d'un nouveau-né. :18-9, 25-7.
31. Qu'est ce que l'ergothérapie [Internet]. ANFE. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

32. Sylvie Meyer. De l'activité à la participation. Paris, France: Boeck supérieur; 2013. 274; 119-196 p.
33. Être aidant(e) [Internet]. Place handicap. [cité 5 mars 2023]. Disponible sur: <https://place-handicap.fr/etre-aidant>
34. Coulm B, Blondel B. Durée de séjour en maternité après un accouchement par voie basse en France. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 1 févr 2013;42(1):76-85.
35. Prestation de compensation du handicap (PCH) : qu'est-ce que l'aide à la parentalité ? [Internet]. [cité 5 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F35575>

Annexes

Annexe I : Courrier explicatif à destination des professionnels

Bonjour,

Je m'appelle Jeanne Laplace, je suis étudiante sage-femme en 5^{ème} année sur l'école de Bourg en Bresse. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une enquête qualitative sur la « Prise en charge des mères présentant une déficience motrice ou sensorielle en suites de couches ».

Cela concerne plus largement ce qui entrave la motilité que ce soit une sciatique, un bras plâtré ou une cécité...

Cette enquête s'adresse aux sages-femmes et auxiliaires de puériculture ayant rencontré cette situation.

Il s'agit d'un entretien confidentiel qui s'organiserait en dehors des heures de travail, en présentiel ou à distance par visioconférence. Cela durerait environ 45minutes.

Je vous informe que :

- Votre participation s'effectue sur la base du volontariat
- Vous avez la possibilité de vous retirer de l'étude à tout moment
- Cet entretien sera anonymisé. Il sera détruit à la fin de l'étude.
- Vous avez la possibilité de refuser de répondre à certaines questions posées.
- Vous pouvez avoir accès aux données vous concernant à tout moment.

Pour participer à cette étude vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : **jeanne.laplace@etu.univ-lyon1.fr** ou par téléphone au : **06-35-93-89-15**.

Dans votre message merci de me préciser vos disponibilités. Je reprendrai contact avec vous par la suite pour convenir d'un rendez-vous afin de réaliser l'entretien.

Je vous remercie par avance de votre implication.

Jeanne LAPLACE

TRAME D'ENTRETIEN

- Racontez moi la dernière fois que vous avez pris en charge une patiente présentant une déficience motrice ou sensorielle

Définir déficience motrice ou sensorielle :

Toute personne ayant une situation de handicap dû à une déficience motrice ou sensorielle qui entrave leur motilité de quelque façon que ce soit (des membres supérieurs et/ou inférieurs, paraplégie, plâtre, amputation, malentendante, aveugle...)

- Dans quelles mesures avez-vous adapté l'organisation de votre prise en charge dans ce service spécifique qu'est la maternité. (médicale et accompagnement psychologique)
- Pouvez-vous me décrire sa relation avec son bébé ? (relation mère-enfant)
- Pouvez-vous me parler d'une situation avec cette patiente qui a pu vous mettre en difficulté ?
- Qu'avez-vous pensé de cette prise en charge ?
 - Rebond ? Quels sont vos ressentis/sentiments face à cette prise en charge ?
- Qu'auriez-vous souhaité modifier si vous l'aviez pu ?
 - *Rebond : Avez-vous du matériel et des locaux à votre disposition ?, semblaient-ils adaptés ?*



PROTOCOLE DE RECHERCHE
Résultat de l'enquête exploratoire



Diplôme d'Etat de Sage-Femme
Faculté de médecine et de maïeutique Charles Mérieux
Site Bourg en Bresse

Auteur : LAPLACE JEANNE	Date de ce synopsis : 23/06/2022
Directeur de recherche (nom, qualification) : Me Rollin Christiane (médecin rééducateur)	
Titre provisoire :	
Prise en charge des mères présentant une déficience motrice ou sensorielle en suites de couches par les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture	
Constat / Justification / Contexte :	
Après avoir regardé les jeux paralympiques, je me suis questionnée sur ma pratique en tant que professionnel concernant la prise en charge des mères présentant une déficience motrice ou sensorielle qui les entrave. Est-ce que aujourd'hui dans ma pratique de sage-femme, je me sentirais à l'aise et saurai comment prendre en charge ces patientes de façon optimale.	
Problématique : Je souhaite donc chercher à comprendre en quoi les professionnels peuvent se sentir plus ou moins efficace dans leur prise en charge des mères présentant une déficience motrice ou sensorielle ?	
Cadre conceptuel, données de la littérature :	<input checked="" type="checkbox"/> Sociologique
La prise en charge des femmes présentant une déficience motrice ou sensorielle en suites de couches comprend le versant maternel tout autant que le versant foetal. Il faut trouver comment s'adapter aux différents matériaux mis à disposition mais aussi à la mobilité et/ou motilité de la patiente. Il est important de laisser aux femmes leur statut de mère et non d'handicapé en les rendant actrices de leur prise en charge.	
Définir la déficience motrice/sensorielle : Toute personne ayant une situation de handicap dû à une déficience motrice ou sensorielle qui entrave leur motilité de quelque façon que ce soit (des membres supérieurs et/ou inférieurs, paraplégie, plâtre, amputation, cécité...)	
Objectif(s) de recherche :	
<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre en quoi les professionnels peuvent se sentir plus ou moins efficace dans leur prise en charge globale physique et psychologique - Comprendre ce qui influe sur la qualité de la prise en charge d'un point de vue matériel 	
Méthodologie / Schéma de la recherche :	<input checked="" type="checkbox"/> Qualitatif
Trame d'entretien :	
Racontez moi la dernière fois que vous avez pris en charge une patiente présentant une déficience motrice ou sensorielle	
<ul style="list-style-type: none"> - Dans quelles mesures avez-vous adapté l'organisation de votre prise en charge dans le service de maternité 	

<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me parler de sa relation avec son bébé ? - Pouvez-vous me parler d'une situation avec cette patiente qui a pu vous mettre en difficulté ? - Qu'avez-vous pensez de cette prise en charge et qu'auriez-vous souhaitez modifier si vous l'aviez pu ? 	
<p><u>Population cible et modalités de recrutement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les sages-femmes de suites de couches - les auxiliaires de puériculture de suites de couches 	
<p><u>Critères d'inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les sages-femmes ou auxiliaires de puériculture ayant rencontré et pris en charge une femme en situation de déficience motrice ou sensorielle en suite de couche, il y a moins de 5ans 	
<p><u>Critères de non-inclusion :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Handicap ou déficience mentale associé chez des femmes avec un déficit moteur/sensoriel 	
<p><u>Critères de sortie d'étude :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Une sage-femme ou auxiliaire de puériculture qui finalement refuse de continuer l'entretien pour différentes raisons. 	
<p><u>Nombre de sujets nécessaires :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Entretiens semi-dirigés jusqu'à saturation des données (environ une dizaine de professionnels) 	
<p><u>Durée de l'étude et calendrier prévisionnel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - De l'été 2022 à l'automne 2022 	
<p><u>Lieu de la recherche :</u></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique</p> <p>Justifiez de ce choix :</p> <p>Les personnels des hôpitaux que ce soit des niveaux 1, 2 ou 3 avec des chambres adaptées ou non, auront donc tous un point de vue différent mais tout autant précieux.</p>	
<p><u>Retombées attendues :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les solutions des professionnels pour faciliter et adapter la prise en charge globale - Comprendre l'adaptation des pratiques de soins par les professionnels 	
<p><u>Aspects éthiques et réglementaires :</u></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Recherche n'impliquant pas la personne humaine (non RIPH)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique (MR-004)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Renseigner registre de traitement des données</p>	<p><u>Promoteur :</u></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> CHB</p> <hr/> <p><u>Autres accords :</u></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> chef de service</p>

Signature engagement confidentialité

cadre

Références bibliographiques :

- Handicap.fr. Définition / classification des handicaps (CIH et OMS) [Internet]. Handicap.fr. [cité 18 sept 2022]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php>
- International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [cité 18 sept 2022]. Disponible sur: <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en>
- 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.
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Mission handicaps (Paris). Vie de femme et handicap moteur: guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels, 2003.
- Biquillon-Guisti, Marie, Chloé Devantay, et Cyril Huissoud. « HANDICAP ET GROSSESSE », s. d., 33.
- Thoueille, Édith, Drina Candilis-Huisman, Michel Soulé, et Martine Vermillard. « La maternité des femmes aveugles. » La psychiatrie de l'enfant 49, no 2 (2006): 285-348.
- Cadic, Jennifer. « Handicap moteur maternel et grossesse: évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique », s. d., 96.
- Bandura, A. (2003). Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Bruxelles : De Boeck.

Mots clés : Suite de couche, Déficience motrice et sensorielle, Sentiment d'efficacité professionnelle, Sages-femmes, Auxiliaires de puériculture

Auteur : LAPLACE Jeanne, jeanne.laplace42@gmail.com	Diplôme d'Etat de sage-femme
Titre : Prise en charge des mères présentant une déficience motrice ou sensorielle en suites de couches par les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture	
<p>Résumé :</p> <p><u>Introduction :</u> La prise en charge des femmes présentant une déficience motrice ou sensorielle en suites de couches ne doit pas voiler la nouvelle maternité de ces femmes et la relation avec leur nouveau-né.</p> <p><u>Objectif :</u> Comprendre en quoi les professionnels peuvent se sentir plus ou moins efficace dans leur prise en charge globale physique et psychologique et comprendre ce qui influe sur la qualité de la prise en charge</p> <p><u>Méthode :</u> Etude qualitative composée de 8 entretiens semi-directifs réalisés auprès de sages-femmes et d'auxiliaires de puériculture.</p> <p><u>Résultats et discussion :</u> Notre travail a montré que les sages-femmes et auxiliaires de puériculture semblent prendre en charge les femmes en situation de handicap à la maternité dans leur globalité. Cependant quelques axes d'améliorations sont pointés du doigt : un manque de formation du personnel, des locaux parfois inadaptés, un manque de travail en équipe.</p> <p><u>Conclusion :</u> La mise en place d'un parcours de soins, de locaux et de matériaux adaptés ainsi que d'une prise en charge pluridisciplinaire et individualisée par du personnel formé paraissent essentiel à l'accompagnement de ces femmes tant sur le plan obstétrical, psychologique, du handicap et de leur place en tant que mère.</p>	
Mots clés : Déficiences motrices et sensorielles - Suites de couches – Sages-femmes – Auxiliaires de puériculture	

Title : Care of mothers with motor or sensory deficiency in the maternity ward by midwives and childcare assistants
<p>Abstract :</p> <p><u>Introduction:</u> The management of women with motor or sensory impairment following childbirth should not neglect the new motherhood of these women and the relationship with their newborn.</p> <p><u>Objective :</u> Understand how professionals can feel more or less effective in their overall physical and psychological care and understand what influences the quality of care</p> <p><u>Methods :</u> Qualitative study composed of 8 semi-structured interviews carried out with midwives and childcare assistants.</p> <p><u>Results & Discussion :</u> Our work has shown that midwives and childcare assistants seem to take care of women with disabilities in the maternity ward as a whole. However, some areas for improvement are pointed out: a lack of staff training, sometimes unsuitable premises, a lack of teamwork.</p> <p><u>Conclusion :</u> The establishment of a care pathway, premises and adapted materials as well as multidisciplinary and individualized care by trained personnel seem essential to the accompaniment of these women as much on the obstetrical, psychological, disability level, and their place as a mother.</p>
Key words : Motor and sensory impairments – Maternity ward - Midwives - Childcare assistants