

RESUME
DU COLLOQUE DU VENDREDI 7 MARS 2003
AU GENOCENTRE D'EVRY
(région parisienne)

Ce colloque avait pour thème :

VIE DE FEMME ET HANDICAP MOTEUR

Dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées, l'ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS et la commune de Paris ont souhaité impulser une politique de prévention sanitaire et sociale en faveur des femmes handicapées moteur.

Cette volonté fait suite à un constat alarmant concernant le manque de suivi gynéco-obstétrique régulier de bon nombre de femmes handicapées moteur.

Le Docteur DENORMANDIE responsable de la « Mission handicaps » au Centre Hospitalier Raymond POINCARE de Garches fut chargé d'élaborer des actions, dont la réalisation d'une enquête, en lien avec les différents acteurs médicaux (gynécologues, obstétriciens, sages-femmes, urologues...), les directeurs et soignants des établissements sanitaires et sociaux et les représentants d'associations concernés.

Il apparaît que les principales causes de cette carence sont à la fois d'ordre matériel et humain.

Ainsi, dans la plupart des cas, l'accès aux divers cabinets des médecins gynécologues et/ou obstétriciens exerçant en libéral s'avère difficile, voire impossible (locaux inaccessibles pour y recevoir une personne en fauteuil roulant, tables de gynécologie trop haute pour qu'une personne handicapée puisse s'y hisser elle-même...).

Sur le plan humain, c'est l'absence d'information spécifique concernant les patientes atteintes de maladies invalidantes ou de handicap moteur au moment de leur prise en charge gynéco-obstétrique par les professionnels de santé concernés.

Ce colloque gratuit et ouvert au public, le premier du genre, visait donc à informer les femmes handicapées moteurs sur la nécessité d'un meilleur suivi gynéco-obstétrique comme facteur d'un maintien de leur santé et de leur autonomie. Son rôle était également de sensibiliser les professionnels médicaux et sociaux sur les besoins spécifiques dans le domaine de la sexualité et de la maternité des femmes handicapées moteurs.

Nous avons eu la chance, deux adhérentes APF (Madame Rebeix et moi-même) et deux salariées (Marie-France, Auxiliaire de vie, et Julie, Animatrice) de la Délégation APF de la Haute-Vienne d'être présentes aux divers travaux qui ont jalonné cette journée

Après la présentation des résultats d'enquête menés auprès de femmes handicapées moteurs vivants à domicile et celles résidants en institutions sur la région d'Ile-de-France, la matinée fut principalement consacrée au regard historique de la place de la femme et ses aspects médicaux.

Le 1^{er} thème, historique, où était brièvement exposé, par une historienne de l'Université-Paris VII, la lente évolution, au fil des siècles, de la réduction des inégalités de droits entre homme et femme et les modifications dans la représentation du corps de celle-ci qui en découlaient. Elle constatait, ainsi, le peu de données qui existaient quant à l'histoire des femmes handicapées alors, qu'en revanche, l'abondance, dans notre culture, des sujets traitant du corps de la femme. La femme étant plus considérée sous ses aspects corporels que l'homme. Ce qui induisait, de fait, dans nos systèmes de valeurs une double discrimination à l'encontre des femmes porteuses de déficiences physiques. Ces éléments socio-historiques, au demeurant très passionnants, mettaient en relief, en amont, les chemins parcourus et, en aval, ceux restant à défricher, notamment sur la résistance émanant du corps social lorsqu'il s'agit de concilier handicap et sexualité, voire plus encore handicap et maternité ?

Le 2^{ème} thème abordait la sexualité et la gynécologie du côté de la femme en général et de la femme handicapée moteur en particulier. Ainsi, les deux intervenants de ce domaine (sexologue et médecin de rééducation fonctionnelle) ont précisé qu'il n'y avait que très peu de différence entre les capacités sexuelles d'une femme valide ou handicapée et que les problèmes physiques que peuvent rencontrer les secondes étaient généralement liés à une perte de sensibilité due à une atteinte située au niveau de la moelle épinière. Mais que les difficultés d'épanouissement sexuel de certaines femmes handicapées étaient, au-delà de l'histoire du couple, le plus souvent en rapport avec la pression sociale, leur éducation et le manque de connaissances sur le potentiel de leur propre corps.

Le 3^{ème} thème, la grossesse et la maternité, il s'agissait de partir de l'exemple de la femme paraplégique et d'expliquer succinctement les conséquences physiques et médicales pour la parturiente blessée médullaire (lésion située à des niveaux différents sur la colonne vertébrale). Car la prise en charge obstétricale et les décisions thérapeutiques la concernant sont déterminées du niveau d'atteinte lésionnelle. Ainsi, **une précaution importante** à prendre, pour les **femmes tétraplégiques**, c'est **d'empêcher absolument**, au moment de l'accouchement, la survenue du « **syndrome d'hyperréflexie autonome** » (trouble du système nerveux autonome), car celui-ci peut entraîner de graves conséquences. Par ailleurs, les difficultés rencontrées par le femme handicapées étaient non seulement identiques aux femmes enceintes valides (nausées, vomissements, problèmes circulatoires et/ou de tension artérielle, lombalgie, dorsalgie, contractions, danger d'accouchement prématuré...), mais que le handicap pouvait accentué un ou plusieurs de ces phénomènes tels que les infections urinaires à répétition, oedèmes circulatoires plus prégnants (du fait des difficultés de changements de position), constipation majorée par l'absence de mobilité générale Donc, dans tous les cas, un excellent suivi médical et obstétrical permet de minimiser les éventuelles risques liés à la grossesse. Mais l'idéal, d'après les conclusions du spécialiste de médecine physique et de réadaptation neurologique, serait que toute femme handicapée qui

envisage la maternité, consulte d'abord son médecin référent et son gynécologue habituel avant la mise en route de la grossesse. De plus, il est même parfois indispensable que les différents thérapeutes qui suivent la patiente travaillent en synergie afin d'apporter à la futur mère les meilleures réponses possibles que nécessitent son état (handicap et grossesse).

Le 4^{ème} thème, aménagements et matériels, abordait l'aspect pratique qu'entraîne la survenue d'un nouveau-né pour la nouvelle « maman » handicapée. Marie-France, auxiliaire de vie, vivement intéressée par ce sujet, expose, plus loin, le point de vue du professionnel quant aux différentes aides humaines et techniques qui peuvent soutenir favorablement l'action maternelle de la femme handicapée moteur comme facteur d'une parentalité assumée.

Le 5^{ème} thème, l'aspect génétique, était exposé par une généticienne pointant l'intérêt de l'accompagnement dans le diagnostic génétique. En effet, lorsqu'un doute plane – au sein d'une famille - quant à la transmission héréditaire d'une anomalie génétique ou lorsque l'un des partenaires du couple est porteur de handicap génétique, il s'avère beaucoup plus prudent d'établir, avant la conception de l'enfant, un bilan génétique complet. Et ceci afin d'évaluer le degré de transmission éventuelle de la maladie sur la descendance, permettant ainsi au couple de tenter ou non l'aventure en toute connaissance de cause. Dans le cas où le premier choix est retenu, cela permet à l'équipe médicale d'élaborer un protocole de « grossesse à risque » incluant une surveillance prénatale accrue (des contrôles échographiques plus fréquents...) et prévoyant des examens supplémentaires si nécessaire (une amniocentèse ...).

Le 6^{ème} thème, plus conceptuel, fut abordé par un professeur de philosophie morale et politique (à la Sorbonne) traitant **les aspects éthiques de « l'enfant et la mère handicapée »**.

Sur le plan juridique : elle fit un tour d'horizon rapide allant de l'évolution des droits en faveur de la famille, puis de la mère et jusqu'à la reconnaissance assez récente des droits de l'enfant.

Elle pointa quelques confusions courantes à éviter, comme par exemple la notion de désir de projet d'enfant qui est un vœu légitime (et potentiellement réalisable) et non le droit à « obtenir » un enfant comme une exigence légale.

Sur le plan éthique et psychologique proprement dit : elle a soulevé plusieurs interrogations.

Ainsi, quand est-il pour l'enfant d'avoir une mère handicapée ? C'est-à-dire, cette différence aura-t-elle un impact favorable ou non sur son développement ? Peut-il lui arriver de souffrir de cette situation ? Comment la mère se situera par rapport à son enfant ? etc.

En fait, si la mère, ou le couple (si les deux sont handicapés), vit suffisamment bien son handicap, si l'enfant ne vient pas en compensation ce celui-ci (projections valorisantes ou dévalorisantes abusives) ou comme faire valoir du parent mal à l'aise par rapport à son handicap, si la différence n'est pas une source pathogène ; alors l'enfant a toute les chances de se développer aussi bien, sinon mieux, que les autres enfants de familles valides. En effet, ces enfants auront appris très tôt à se rendre

autonome et compris que la diversité des gens est non seulement naturelle, mais également synonyme de richesse et de tolérance.

A noter que, la plupart des thèmes se sont concluent par des témoignages, parfois poignants, mais souvent révélateurs du parcours semé d'embûches auxquelles beaucoup de femmes handicapées moteur sont confrontées quotidiennement pour vivre leur vie de femme comme leurs homologues valides.

Ce colloque s'est terminé sur le rappel des **orientations et projets** mis en place entre la Mairie de Paris et « l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris ».

Le Docteur DENORMANDIE, responsable de la « Mission handicaps AP-HP » a également émis le souhait que les différents acteurs de la politique sanitaire et sociale régionale et locale se mobilisent avec les Associations sur le terrain, afin de proposer aux futurs mères handicapées moteur le meilleur accueil et soutien possible.

Madame la Ministre, qui est venue clôturer les débats, est favorable à ce que cette politique sanitaire et sociale en faveur des femmes handicapées moteur s'inscrive dans le projet global de la réforme de la Loi d'orientation de 1975, prévue en fin d'année 2003.