

SOCIÉTÉ



Pour Anne-Sophie, jeune femme sourde, c'est la dernière visite avant son accouchement.

Ouvrir la maternité aux femmes handicapées

Pour les femmes en situation de handicap, la maternité exige une prise en charge particulière. Une sage-femme a donc créé une consultation d'obstétrique spécialisée, à Paris. Elle collabore avec un service qui accompagne ces jeunes femmes et les prépare à devenir mères.

Un éclat de rire dans une salle d'attente plutôt terne. Deux femmes en fauteuil roulant s'embrassent chaleureusement. Nous sommes à la consultation d'obstétrique de l'Institut mutualiste Montsouris (IMM), à Paris. D'un côté Anne-Sophie, 35 ans, attend son second enfant ; de l'autre, Béatrice Idiard-Chamois est sage-femme. Elle a créé en 2006 cette consultation "mère-enfant parentalité handicap moteur et sensoriel". La première en France.

L'idée remonte à 2003, quand la Mission handicap de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) lance une étude sur le thème "Vie de femme et handicap moteur - sexualité et maternité". « Nous avons constaté que nous n'étions pas accessibles », se souvient Béatrice. Elle décide alors de prendre les choses en main. Aujourd'hui, elle reçoit 45 patientes par an en moyenne.

Suivre ces grossesses ne s'improvise pas. « Il y a une telle diversité de handicaps moteurs et visuels que c'est très difficile. » La sage-femme a donc suivi plusieurs formations, en neurologie et sur les déficiences

visuelles, et elle a appris la langue des signes.

Béatrice réalise aussi des calques en relief des échographies, pour que les couples non voyants puissent "voir" les clichés de leur futur bébé. Et les femmes sourdes peuvent la joindre à tout moment sur son portable, par texto. Enfin, elle a formé une partie de ses collègues.

« Ces femmes ont besoin d'être reconnues »

Le Dr Madeleine Azarian Nazac, qui travaille avec Béatrice Idiard-Chamois, effectue les échographies des patientes handicapées : « Un jour, j'ai reçu une femme sans bras qui était enceinte de jumeaux... Il faut avoir de la psychologie et être capable de ne pas juger les gens. Ce n'est pas toujours évident. » Car « ces

femmes ont besoin d'être reconnues, comme toutes les autres femmes », insiste le docteur Henri Cohen, chef de service de la maternité.

Anne-Sophie en sait quelque chose. Elle a 25 ans lorsqu'elle perd l'usage de ses jambes. Quand elle veut reprendre sa contraception, son gynécologue s'en étonne. Il lui suggère alors « quelque chose de définitif, c'est-à-dire une ligature des trompes. Ce n'était même pas méchant ! Mais il ne comprenait pas. »

« Le handicap fait peur, dans le milieu médical. Et plus encore lorsqu'il est question de sexualité et de vie affective », explique Béatrice, qui a elle-même rencontré bien des préjugés, il y a vingt ans, alors qu'elle s'appretait à devenir mère. « Vous risquez de transmettre votre maladie à votre enfant », lui avait-on déclaré, pour

LA LÉGION D'HONNEUR POUR UNE SAGE-FEMME HANDICAPÉE

Pionnière, Béatrice Idiard-Chamois crée en 2006 la première consultation médicale pour assurer le suivi des grossesses des femmes handicapées. Cette initiative, inédite en France, lui vaut de figurer parmi les 657 personnalités qui recevront la Légion d'honneur en 2014, dont la liste a été publiée le 1^{er} janvier. ■ ML

TROIS QUESTIONS À...



Édith Thoueille,

fondatrice et directrice du Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) de la Fondation hospitalière Sainte-Marie, à Paris.

Du désir d'enfant au bébé, comment accompagnez-vous les (futurs) parents ?

Nous élaborons un projet individuel d'accompagnement. L'objectif est de faire en sorte que la personne soit le plus autonome possible avec un enfant. Cette autonomie doit également être une autonomie de prise de décision. La prise en charge est globale. Certaines femmes arrivent dans un état physique précaire, avec par exemple une vessie abîmée. Or devenir parent, c'est passer de l'état de personne protégée à celui de protecteur.

Enfin, je considère que les mères sont des expertes de leur handicap ; de notre côté, nous sommes des experts du bébé. Ensemble, nous avons inventé la "puériculture adaptée". Avec les mères, nous travaillons à quatre mains. Et s'il faut quatre heures pour leur apprendre un geste, je les trouve !

Doit-on instituer des aidants spécifiques pour l'accompagnement à la parentalité ?

Non, les auxiliaires de vie doivent aussi bien savoir s'occuper de la mère qu'être aidant parental, tout en évitant de déposséder la mère de son enfant.

Pour cela, il faut les sensibiliser en apportant un intérêt intellectuel à leur travail. Je leur propose donc un apport de connaissances. Par exemple, j'explique à l'auxiliaire de vie qu'elle doit se placer de manière à tourner le dos au bébé, afin que celui-ci ne voie que le visage de sa mère.

Cette prise en charge spécifique de la grossesse et de la parentalité doit-elle se généraliser ?

Selon moi, on ne doit pas imposer à toutes les maternités de savoir s'occuper de la maternité des personnes handicapées. Si nous obligeons toutes les maternités à les accueillir, nous risquons d'entraîner une maltraitance psychologique institutionnelle. Certains professionnels s'y opposeront toujours. Et leur parole peut alors avoir un effet plus violent que s'ils disent ouvertement : « *Je ne veux pas que vous ayez un enfant.* »

Au contraire, dans des lieux spécifiques, ces femmes auront toutes les chances d'être bien prises en charge. On ne suit pas leur grossesse et on ne fait pas de puériculture de la même manière qu'avec des femmes valides.

l'en dissuader. « *Il coûtera cher à la Sécurité sociale* » En effet, Béatrice est atteinte du syndrome de Marfan, une maladie génétique rare, qui la prive de la vue depuis sa naissance. Puis un infarctus survenu en 1999 lui a fait perdre l'usage de ses jambes

Ces mots qui font mal, Fatima les a aussi reçus. La jeune femme est infirme moteur cérébral (IMC) Au début de sa grossesse, son neurologue l'avertit « *Votre enfant naîtra handicapé* » Pourtant, son infirmité n'est pas héréditaire « *Je pleurais en rentrant chez moi* »

Fatima grimace de douleur Elle a aussi perdu son autonomie Il en sera ainsi jusqu'à son accouchement. Elle doit cette situation au praticien qui l'a sommée d'arrêter le traitement qui soulageait les contractures musculaires liées à son handicap, selon lui contre-indiqué en raison de sa grossesse. À tort. Béatrice, la sage-femme, s'en indigne : « *Quand elle est venue me consulter, le mal était déjà fait !* »

Pour une prise en charge par capitale régionale

Béatrice Idiard-Chamois collabore avec le service de neuro-urologie de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (Hauts-de-Seine) Elle lui adresse une partie de ses patientes pour un bilan de santé en début de grossesse « *Les infections urinaires causent de nombreux accouchements prématurés Par ailleurs, les troubles de l'équilibre sont accentués chez celles qui ont des troubles neurologiques* »

Lorsque ses patientes retournent en province, Béatrice leur remet des recommandations de suivi à l'intention de leur médecin « *Il est important qu'elles soient suivies près de leur lieu d'habitation* », poursuit le Dr Madeleine Azarian-Nazac. Aussi son confrère Henri Cohen plaide-t-il pour « *une prise en charge du handicap par capitale régionale, sur le modèle des "pôles sourds"* ».

Mais ces futurs parents ont surtout besoin d'être rassurés Avant une grossesse, Béatrice conseille donc les couples dans le cadre du Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH), voisin de l'Institut mutualiste Montsouris. « *Béatrice et Édith Thoueille [ndlr : directrice du SAPPH] mettent en valeur ce que les futures mères handicapées savent faire*, souligne Anne-Sophie, la future maman. *Quand j'avais fait une demande de place à la crèche pour ma fille aînée, la puéricultrice me demandait de faire attention à ne pas lâcher mon bébé ! Dans ce cas comme dans beaucoup d'autres,*

les gens qui nous entourent transmettent leurs peurs. »

Début 2014, Béatrice espère ouvrir une consultation de gynécologie Gratuite, elle accueillera aussi les femmes en situation de handicap mental « *J'ai constaté qu'à peine 10 % de mes patientes sont suivies par un gynécologue* », déplore-t-elle La consultation sera assurée par des gynécologues extérieurs, formés au handicap Reste à obtenir les financements nécessaires de la part de l'agence régionale de santé d'Île-de-France.

■ Texte et photos : Émilie Lay