

Le vécu psychologique de la grossesse chez les patientes présentant une déficience intellectuelle à travers le regard des sages-femmes

Laure Laroche

► **To cite this version:**

Laure Laroche. Le vécu psychologique de la grossesse chez les patientes présentant une déficience intellectuelle à travers le regard des sages-femmes. Gynécologie et obstétrique. 2014. dumas-01002801

HAL Id: dumas-01002801

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01002801>

Submitted on 6 Jun 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

UFR DES SCIENCES DE LA SANTE SIMONE VEIL

Département de maïeutique

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
DE L'UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

DISCIPLINE / SPECIALITE : Maïeutique

Présenté par :

LAROCHE LAURE

En vue de l'obtention du **Diplôme d'Etat de sage-femme**

TITRE DU MEMOIRE

**Le vécu psychologique de la grossesse chez les
patientes présentant une déficience intellectuelle à
travers le regard des sages-femmes**

Soutenu le : 7 avril 2014

JURY

Madame Monique Jaoul, docteur en psychologie clinique, Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain-en-Laye (Directrice de mémoire)

Mademoiselle Elodie Prot, sage-femme enseignante, Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines (Co-directrice de mémoire)

Numéro national d'étudiant : 2501075468S



Avertissement

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.



Remerciements

Je remercie Madame Monique Jaoul, directrice de ce mémoire, ainsi que Mademoiselle Elodie Prot, co-directrice de ce mémoire, pour leur aide et leur écoute qui m'ont été si précieuses.

Je tiens également à remercier Madame Patricia Haran, sage-femme à la PMI de Rambouillet grâce à qui, ce travail a été initié !

Enfin, je remercie toutes les sages-femmes qui ont accepté de participer à mon étude, pour le temps qu'elles m'ont accordé et l'intérêt qu'elles ont porté à ce travail.



Table des matières

AVERTISSEMENT	2
REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIERES	4
LISTE DES ANNEXES	7
LEXIQUE	8
TITRE ET RESUME	10
TITLE AND ABSTRACT	11
INTRODUCTION	12
1 PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION	13
1.1 La déficience intellectuelle	13
1.1.1 Définition	13
1.1.2 Etiologies	16
1.1.3 Pathologies associées à la déficience intellectuelle	19
1.1.4 La prévention de la déficience intellectuelle	20
1.2 Prise en charge et protection juridique	20
1.2.1 Services de prise en charge	20
1.2.2 Protection juridique	21
1.3 La déficience intellectuelle, grossesse et parentalité	23
1.3.1 Aspect éthique	23
1.3.2 Développement de la sexualité	26



1.3.3	Affectivité	27
1.3.4	Désir d'enfant et parentalité	27
2	SECONDE PARTIE : ETUDE	32
2.1	Matériel et méthode	32
2.1.1	Objectif et type d'étude	32
2.1.2	Population étudiée	32
2.1.3	Grille d'entretien	33
2.1.4	Méthodes de recueil et analyse du contenu	34
2.2	Résultats et discussion	35
2.2.1	Résultats principaux	35
2.2.2	Limites de l'étude	45
2.2.3	Implication dans la pratique	45
3	TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	46
3.1	Connaissance des professionnels sur la déficience intellectuelle	46
3.2	Le vécu de la grossesse vu par les professionnels	47
3.2.1	Le désir d'enfant	47
3.2.2	Les remaniements psychiques de la grossesse	48
3.2.3	Les représentations maternelles pendant la grossesse	53
3.3	Reproduction du handicap et entourage familial	54
3.4	Prise en charge de la grossesse	55
	CONCLUSION	58
	BIBLIOGRAPHIE	59
	ANNEXES	63



Liste des tableaux

Tableau 1: Classification de la déficience intellectuelle selon le QI	15
Tableau 2: Grille d'entretien.....	33
Tableau 3: Résultats principaux	35



Liste des annexes

Annexe I : Loi du 11 février 2005, principe.	63
Annexe II : Loi du 29 juillet 1994, inscription du CCNE.	64
Annexe III : Conclusions et recommandations du CCNE.....	65
Annexe IV : Loi du 4 juillet 2001	69



Lexique

Anoxie : Insuffisance d'apport en oxygène aux organes et aux tissus vivants.

Apgar (score d') : Système mis au point par l'anesthésiste américaine Virginia Apgar pour évaluer les grandes fonctions vitales du nouveau-né dès sa première minute de vie et en apprécier l'évolution 3, 5 ou 10 minutes plus tard. Cinq éléments sont notés à la naissance : la fréquence cardiaque ; les mouvements respiratoires ; la coloration de la peau ; le tonus musculaire ; les réactions à la stimulation.

Asphyxie : Difficulté ou impossibilité de respirer.

Caryotype : Ensemble des chromosomes d'une cellule ou d'un individu, spécifique d'une espèce donnée.

Chromosomes : Structure du noyau cellulaire, constituant le support physique de l'hérédité.

Délétion chromosomique : Modification consistant en la perte, l'absence, la disparition ou l'amputation d'un segment de chromosome. Ce changement dans la constitution normale d'un chromosome entraîne des malformations.

Duplication chromosomique : Elle désigne le dédoublement d'un fragment chromosomique.

Inversion chromosomique : Elle résulte de la cassure d'un fragment de chromosome, suivie d'une rotation de 180° de ce même fragment.

Translocation chromosomique : la translocation est une mutation génétique caractérisée par l'échange réciproque de matériel chromosomique entre deux chromosomes n'appartenant pas à la même paire.

Déficit congénital : Déficit présent dès la naissance.

Etiologie : Etude des causes des maladies.

Métabolisme : Ensemble des processus complexes et incessants de transformation de matière et d'énergie par la cellule ou l'organisme, au cours des phénomènes d'édification et de dégradation organiques (anabolisme et catabolisme).

Rubéole : Maladie infectieuse contagieuse, virale, fréquente chez l'enfant, souvent asymptomatique mais pouvant donner une augmentation de volume des ganglions, une éruption cutanée d'aspect variable et des malformations de l'embryon en cas de grossesse.

Syndrome : Ensemble de plusieurs symptômes ou signes en rapport avec un état pathologique donné et permettant, par leur groupement, d'orienter le diagnostic.

Syndrome de l'X fragile : Affection héréditaire caractérisée par un retard mental modérée, un prognathisme, des oreilles trop grandes et décollées, un crâne étroit et allongé et une augmentation de volume des testicules.

Syndrome de Klinefelter : Anomalie chromosomique qui se caractérise chez l'humain par un chromosome sexuel X supplémentaire. L'individu est de caractère masculin, mais potentiellement infertile.

Syndrome de Turner : Syndrome dû à une aberration chromosomique et caractérisée par un phénotype féminin ; un nanisme ; un infantilisme génital, une dysgénésie gonadique (ovaires réduits à des bandelettes fibreuses), des malformations diverses. (Caryotype 45X)

Toxoplasmose : Maladie parasitaire due à l'infestation par un protozoaire (parasite unicellulaire), le toxoplasmose.

Trisomie : Présence en triple exemplaire, dans une cellule ou un organisme diploïde, d'un chromosome entier ou d'un segment de chromosome.

Titre et résumé

Objectifs

L'objectif de ce travail est d'étudier à travers le regard des sages-femmes, le vécu psychologique de la grossesse chez les femmes déficientes intellectuelles.

Matériel et méthodes

Ce travail a été réalisé grâce à des entretiens semi-directifs réalisés avec douze sages-femmes exerçant en libéral ou à l'hôpital. Ces professionnels ont tous une activité de suivi de grossesse depuis plusieurs années.

Résultats

L'étude a permis de montrer les représentations des sages-femmes sur la fragilité psychologique des femmes présentant une déficience intellectuelle ainsi que l'importance de développer un accompagnement personnalisé de leur grossesse.

Mots-clés :

Déficience intellectuelle, grossesse, psychologie

Title and Abstract

Objective

This work's objective is to study, through the midwives' eyes, the psychological experience of pregnancy in women with intellectual disabilities.

Methods

This work was conducted through semi structured interviews with twelve midwives working in hospital or private practice. These professionals are all several years, monitoring of pregnancy.

Results and conclusion

The study allowed showing the representations of the midwives on the psychological fragility of the women presenting an intellectual deficiency as well as the importance to develop a personalized support of their pregnancy.

Keywords :

Intellectualdisabilities, pregnancy, psychology



Introduction

Ces dernières années, la vie quotidienne des personnes présentant une déficience intellectuelle a beaucoup évolué. La volonté des familles et des professionnels de les intégrer de plus en plus dans la vie en société, conduit peu à peu à une « normalisation » de la condition de vie de ces personnes. Ainsi, les tabous sur la question de la sexualité et par conséquent de la grossesse et de la parentalité s'estompent peu à peu et les couples sont de plus en plus nombreux à faire part de leur désir de grossesse. Aujourd'hui 15 000 enfants par an naissent de parents déficients intellectuels.

Cependant au regard des modifications psychologiques de la grossesse, on peut s'interroger sur les conséquences d'un tel handicap sur le vécu de la grossesse chez les patientes présentant une déficience intellectuelle.

A travers le regard de douze sages-femmes en charge du suivi de la grossesse, nous tenterons d'apporter des réponses à cette problématique. Pour cela, nous présenterons dans un premier temps la déficience intellectuelle, ainsi qu'une approche de la grossesse et de la parentalité chez ces couples. Dans un second temps, nous présenterons les entretiens réalisés dans le cadre de ce mémoire. Enfin, nous exposerons les résultats de notre travail ainsi que le rôle des sages-femmes dans l'accompagnement des grossesses chez la patiente déficiente intellectuelle.

1 Première partie : Introduction

1.1 La déficience intellectuelle

1.1.1 Définition

1.1.1.1 Historique

Au cours de l'histoire, la place des personnes déficientes intellectuelles dans la société a différemment évolué selon les cultures. On rapporte que, dans certains peuples primitifs, on n'hésitait pas à tuer les enfants présentant une déficience physique ou mentale, c'est-à-dire, les individus considérés comme inutiles et embarrassants. Plus tard, selon les civilisations, les conditions de vie de ces personnes ont été plus ou moins acceptables.

En France, c'est au début du XIX^{ème} siècle qu'on assiste à une réorganisation de la société, avec le développement industriel. A cette époque, on prend conscience de la nécessité de prendre en charge plus spécifiquement les enfants présentant des déficits. Les premières prises en charge concernent les handicaps sensoriels (surdité, cécité...). Rapidement, devant les résultats encourageants, un groupe de médecins et de pédagogues développe des méthodes d'éducation auprès des enfants atteints de déficience intellectuelle.

Dans ce même élan, les autorités politiques et l'opinion publique changent leur vision du handicap mental. C'est ainsi que commencent à apparaître les soins curatifs et les systèmes d'éducation adaptés pour ces personnes.

En 1945, la création de la sécurité sociale puis la création des associations de parents d'enfants handicapés (UNAPEI en 1956) vont jouer des rôles déterminants dans ce nouveau courant de pensée. Plus tard, des travaux sur le développement intellectuel et les origines de la déficience intellectuelle vont ouvrir des nouvelles pistes pour la mise en place de méthodes et de programmes d'intervention appropriés.



Enfin, les années 1970 vont voir apparaître le courant de « normalisation et d'intégration » de la défense des droits des personnes handicapées. Cette nouvelle vague va permettre le développement de nouvelles pratiques et surtout, une plus grande attention aux rôles sociaux que la personne déficiente intellectuelle doit tenir dans la société¹.

1.1.1.2 Définitions

Il existe plusieurs définitions de la déficience intellectuelle mais ce qu'il faut noter en premier lieu, est que le handicap mental est la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle.

A l'origine, le mot handicap vient de l'expression anglaise « hand in cap » qui signifie « main dans le chapeau ». Cette expression était utilisée lors d'épreuve, de course ou de concours, dans lesquels les concurrents recevaient ou rendaient une avance de temps, de distance, de poids ou de points, de manière qu'ils aient tous, malgré leur valeur différente, une chance égale à la victoire.

Par extension, ce terme est aujourd'hui utilisé pour désigner une infirmité ou une déficience, congénitale ou acquise².

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), « *est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise* ».

L'OMS a également définie la personne ayant une déficience intellectuelle comme un individu ayant une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne de la population générale.³

¹Juhel JC, *La personne ayant une déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*, Ed. Chronique sociale, 2012, 446 pages (coll. Québec : les presses de l'Université de Laval)

² Collectif Larousse, *LeLarousse*, Ed. Larousse, 2012, 1910 pages

³ Ministère des affaires sociales et de la santé, <http://www.social-sante.gouv.fr/>

De son côté, l'UNAPEI (fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles) a sa propre définition⁴:

« La personne handicapée, quelle que soit la nature de sa déficience, est d'abord une personne ordinaire parce qu'elle dispose des droits de tous et accomplit les obligations de chacun ; singulière parce qu'en plus de tous, elle en connaît d'autres, qui lui sont propres, qui résultent de son handicap et qui appellent d'être compensés. C'est à la solidarité collective qu'il appartient d'ailleurs de reconnaître et de garantir cette compensation. La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Cette déficience provoque un handicap car elle touche à différentes fonctions: la compréhension, la mémoire, l'analyse des situations, la prise de décisions... »

1.1.1.3 Classification

La déficience intellectuelle est classée, entre autres, en plusieurs stades selon la gravité du déficit. Cette classification se base sur le quotient intellectuel du patient.

Le quotient intellectuel (QI) est le rapport de l'âge « mental » à l'âge réel, multiplié par 100. Ainsi, un enfant de 10 ans montrant les mêmes résultats que la moyenne des enfants de 12ans a « 12ans d'âge mental » et un QI de $120 = (12/10) \times 100$.

On peut élaborer ainsi, le tableau suivant :

Tableau 1: Classification de la déficience intellectuelle selon le QI

Gravité de la déficience	Quotient intellectuel	Pourcentage de patient par catégorie
Légère	75-50	88 %
Moyenne	50-35	7 %
Grave ou sévère	35-20	4 %
Profonde	20-0	1 %

⁴ UNAPEI, Tout savoir sur le handicap mental, <http://www.unapei.org/>

Il est cependant, important de noter que ce n'est pas uniquement le quotient intellectuel de la personne qui importe mais ce qu'elle est capable de faire de son intelligence. Cette classification est donc à utiliser avec beaucoup de prudence et en association avec l'étude du développement cognitif de l'individu.

1.1.1.4 Diagnostic de la déficience intellectuelle

Généralement, le diagnostic de déficience intellectuelle se fera grâce à l'évaluation du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs de la personne.

Pour les formes les plus visibles de la déficience telles que les trisomies, le diagnostic peut être fait très tôt. La déficience apparaissant au fur et à mesure que l'enfant grandit, plus elle sera importante, plus le diagnostic peut être précoce. Mais, lorsque le handicap est plus léger, on ne diagnostique les enfants ayant une déficience intellectuelle légère, que lorsqu'ils commencent à fréquenter la garderie, l'école. On observe chez eux un retard de développement par rapports aux autres enfants de leur âge.

Il arrive parfois que le diagnostic soit limité du fait que d'autres états peuvent être confondus avec la déficience. Il s'agit par exemple des déficits sensoriels ou physiques chez des enfants qui peuvent alors paraître diminués intellectuellement. De la même manière, un enfant perturbé peut sembler avoir un retard intellectuel et en fait, fonctionner à un niveau inférieur à ses capacités⁵.

En cas de difficultés de diagnostic, des tests plus poussés pourront clarifier le problème.

1.1.2 Etiologies

Plusieurs années de recherches en médecine, en biologie, en psychologie et en sociologie ont permis de mettre en lumière les différentes étiologies de la déficience intellectuelle. Ces étiologies sont très nombreuses.

Ainsi, l'UNAPEI estime à 700 000 personnes en situation de handicap mental (avec un sexe ratio: 1.5 hommes pour 1 femme). Tous les ans, près de 6 000 enfants

⁵Juhel JC, *La personne ayant une déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*, Ed. Chronique sociale, 2012, 446 pages (coll. Québec : les presses de l'Université de Laval)

naissent avec un handicap mental. Les causes sont donc très variables, cependant, dans un grand nombre de cas (40% en 2009 selon la neurologue Eveline Pannetier; ce chiffre diminue à 25% dans les cas de déficience intellectuelle grave), la cause exacte du handicap reste inconnue. En ce qui concerne les causes connues, les chiffres sont les suivants :

- Chromosomes et autosomes 22%
- Environnement 20%
- Infection 5%
- Sexe et hérédité 3%

Parmi les 250 syndromes catalogués, les seuls qui permettent d'établir un diagnostic précis à la naissance sont ceux qui s'accompagnent d'une morphologie ou d'un caryotype particulier.

L'origine du handicap mental peut se retrouver à différentes étapes de la vie : à la conception, durant la grossesse, à la naissance ou après la naissance.

1.1.2.1 A la conception

Parmi les étiologies connues, on retrouve, en premier lieu, les facteurs génétiques, héréditaires spécifiques. Il y a donc une altération cellulaire, organique ou fonctionnelle de l'être humain due à une aberration génétique lors de la conception ou pendant les premières semaines de vie. Parmi ces aberrations génétiques, on peut citer comme exemples, les trisomies (la trisomie 21 étant la plus fréquente), les translocations, les inversions, les duplications, les délétions (le syndrome de Prader-Willis), le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Turner, le syndrome de Klinefelter et d'autres anomalies des chromosomes sexuels.

Il a été démontré qu'au moins 80% des anomalies connues des chromosomes sexuels s'accompagnent d'une déficience mentale.

En dehors des causes génétiques, un handicap mental peut résulter d'une malformation cérébrale ou d'un dysfonctionnement du métabolisme. On peut citer, par exemple, les anomalies du métabolisme des acides aminés telle que la phénylcétonurie (toxicité de la phénylalanine à des valeurs qui sont physiologiques pour les autres sujets), les anomalies du métabolisme des hydrates de carbones

retrouvées dans la galactosémie (trouble métabolique dû au manque de l'enzyme permettant la transformation du galactose), ou encore les anomalies du métabolisme des lipides.

1.1.2.2 Au cours de la grossesse

Au cours de la grossesse, le handicap mental peut faire suite à un développement anormal du fœtus. Il peut y avoir, par exemple, une anomalie de la division cellulaire suite à une exposition à des radiations ionisantes. De même, certains virus ou parasites, comme la toxoplasmose ou la rubéole, ou des toxiques comme l'alcool, le tabac ou certains médicaments peuvent générer une déficience intellectuelle.

1.1.2.3 A la naissance

La naissance peut également être une étape responsable de lésions cérébrales qui précéderaient le développement d'un retard mental. Ces lésions peuvent être secondaires à une insuffisance d'oxygène, appelée anoxie cérébrale. Elles constituent des facteurs dits d'aberrations biologiques.

Les principaux facteurs pouvant influencer l'état de l'enfant à la naissance sont l'anesthésie et la durée de l'expulsion, lesquelles sont reliées aux conditions de la naissance, aux manœuvres qui doivent être faites lors de l'accouchement et à l'état physique de la mère et de l'enfant. Il existe plusieurs formes d'anesthésie dont certaines peuvent provoquer chez l'enfant une diminution d'apport d'oxygène et lui être dommageables. Les plus fréquemment utilisées sont l'anesthésie générale et la péridurale. De nos jours, elles sont administrées dans des conditions optimales et très peu d'incidents sont constatés.

Par ailleurs, les mauvaises présentations fœtales lors de l'expulsion peuvent être une cause d'anoxie cérébrale. Un fœtus avec une présentation dystocique ne peut être expulsé tel quel et le temps requis pour réaliser une manœuvre intra-utérine ou une césarienne peut être suffisant pour provoquer une anoxie cérébrale irrémédiable.

Ainsi, tout ce qui peut retarder l'évolution normale de l'accouchement peut être nocif pour l'enfant, et dans la majorité des cas, les lésions sont irrémédiables.

L'anoxie est cotée par plusieurs outils à la naissance : le pH, les lactates et le score d'Apgar qui permettent d'évaluer l'acidose et l'atteinte foétale.

1.1.2.4 Après la naissance

Les causes ou les conditions psycho-socio-économiques peuvent être également des facteurs importants de déficience intellectuelle dans notre société. L'enfant peut naître en bonne santé physique mais au fil des ans, voir son état se dégrader. Ainsi, avant même de sortir de la petite enfance, la pauvreté de l'environnement aura agi dans un sens défavorisant et, sur certains plans, de façon irréversible. Plus l'enfant est jeune et plus les effets de l'environnement sont puissants, que ce soit positivement ou négativement. Les principales causes environnementales de cette déficience sont la privation d'éducation, de stimuli ou les phénomènes de maltraitance (principalement, le syndrome du bébé secoué) et de carence nutritionnelle ou affective.

Plus tard, une exposition à certaines maladies ou toxines comme la coqueluche, la rougeole ou la méningite peuvent causer un retard mental si les soins médicaux sont tardifs ou inadéquats. Une exposition à certains poisons peut également causer un retard mental.

Enfin, une cause accidentelle peut être retenue, telle que les asphyxies, les traumatismes crâniens ou les noyades.

1.1.3 Pathologies associées à la déficience intellectuelle

En plus de la déficience intellectuelle, une personne peut présenter des pathologies liées au système nerveux central, au système cardio-pulmonaire, au système digestif, au système génito-urinaire ou au système locomoteur.

Pour commencer, nous pouvons prendre l'exemple de l'anoxie cérébrale à la naissance qui peut atteindre sévèrement le système nerveux central et donc, être responsable de lésions périphériques associées. Par le même mécanisme, cette anoxie peut être à l'origine d'une augmentation de l'irritabilité cellulaire déclenchant des crises d'épilepsie.



En ce qui concerne le système digestif : l'anoxie, la constipation et les vomissements sont les principales pathologies associées à la déficience intellectuelle. La constipation par exemple, peut être expliquée par le fait que l'enfant, ayant un apport sensitif moindre, s'hydrate moins et a donc un transit intestinal ralenti. Le problème des vomissements se comprend de la même façon. En effet, l'enfant rencontre des difficultés à doser sensitivement et quantitativement sa capacité stomacale et donc ses réflexes de défense autonome⁶.

La prise en charge et la maîtrise de ces pathologies reposent donc principalement sur l'attention et l'observation.

1.1.4 La prévention de la déficience intellectuelle

Il est difficile de lutter contre toutes les causes de déficience intellectuelle. Néanmoins, les progrès de la science sur cette pathologie ont permis de mettre en place certains outils de prévention.

La recherche a ainsi démontré que les parents peuvent éviter un grand nombre de défauts congénitaux en adoptant des habitudes de vie saines dès le moment de la conception, durant la grossesse et même après la naissance de l'enfant. On répertorie ainsi, la prévention primaire, qui s'intéresse aux habitudes de vie quotidienne, la prévention secondaire, qui s'attarde principalement sur le dépistage des anomalies de la grossesse et, la prévention tertiaire, qui tente de diminuer à long terme la gravité de la déficience intellectuelle.

1.2 Prise en charge et protection juridique

1.2.1 Services de prise en charge

Il existe en France, plusieurs types d'institutions prenant en charge les personnes déficientes intellectuelles. Nous pouvons, par exemple, citer les instituts médico éducatifs (IME), les services d'éducation spécialisés et de soins à domicile

⁶Juhel JC, *La personne ayant une déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*, Ed. Chronique sociale, 2012, 446 pages (coll. Québec : les presses de l'Université de Laval)

(SESSAD), les maisons d'accueil spécialisées, les foyers de vie ou les centres d'aide par le travail (CAT).

1.2.2 Protection juridique

1.2.2.1 La loi du 11 février 2005 n°2005-102, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi introduit, pour la première fois, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de la classification internationale du handicap.

La loi prend en compte les quatre familles de handicap : moteur, sensoriel, cognitif et psychique. Elle concerne également les personnes à mobilité réduite, y compris de manière temporaire.

Elle pose le principe selon lequel "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 de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté".

Pour y parvenir, la politique du handicap met notamment en place, deux dispositifs complémentaires constitués par :

- La nécessaire compensation du handicap qui permet, sur la base de projet de vie de la personne, de prendre en compte l'ensemble des surcoûts induits par le handicap.
- L'obligation d'accessibilité de l'ensemble de la chaîne des déplacements, qui s'impose aux différentes composantes du déroulement de la vie collective.

Il existe deux types de protection juridiques pour ces personnes que nous allons voir ci-dessous⁷

⁷ Ministère des affaires sociales et de la santé, <http://www.socialgouv.com/>



1.2.2.2 La curatelle

La curatelle est une mesure judiciaire qui concerne les personnes majeures dont l'altération des facultés mentales ou des facultés corporelles empêchent l'expression de la volonté. Ces difficultés ont été constatées médicalement. Il existe différents degrés de curatelle selon le handicap de la personne : la curatelle simple, renforcée ou aménagée.

L'ouverture d'une curatelle peut être demandée au juge des tutelles par la personne déficiente intellectuelle elle-même, ou par son entourage familial. Le curateur est désigné par le juge, en priorité, parmi les proches de la personne à protéger.

Le juge fixe la durée de la curatelle qui ne peut excéder 5 ans. Il peut décider de la renouveler pour une durée plus longue si l'altération des facultés du majeur protégé apparaît irrémédiable, sur avis conforme du médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la République.

Ce régime place un curateur auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle pour la conseiller et la guider sans lui retirer sa capacité juridique.

1.2.2.3 La tutelle

La tutelle concerne les personnes majeures qui ont besoin d'être représentées de façon continue dans les actes de la vie civile du fait de l'altération de leurs facultés mentale ou physiques et, pour qui, toute autre mesure de protection moins contraignante comme la curatelle, serait insuffisante.

La demande d'une mesure de tutelle sera adressée au juge des tutelles. Le tuteur est choisi en priorité parmi les proches de la personne à protéger. Le juge fixe la durée, qui ne peut excéder cinq ans. Il peut décider de la renouveler pour une durée plus longue si l'altération des facultés du majeur protégé apparaît irrémédiable. Il doit recueillir l'avis conforme du médecin inscrit sur la liste établie par le procureur de la République. Le juge peut alléger la mesure à tout moment ou, au contraire, énumérer les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

Une personne protégée par une tutelle prend seule les décisions relatives à sa personne (ex. : se déplacer, changer d'emploi) dans la mesure où son état le permet. Elle choisit notamment son lieu de résidence et a le droit d'entretenir librement des

relations personnelles. Le juge statue en cas de difficulté. Elle accomplit seule certains actes dits "strictement personnels" (par ex. : déclarer la naissance d'un enfant).

La tutelle n'entraîne pas la privation de l'autorité parentale.

1.3 La déficience intellectuelle, grossesse et parentalité

Comme tout individu, une personne atteinte de déficience intellectuelle pourra être confronté un jour ou l'autre, au pouvoir de donner la vie.

Malgré l'évolution des mentalités, la sexualité des adultes handicapés mentaux demeure un sujet de controverse et la crainte que constitue la procréation dans l'expression de la sexualité subsiste. Néanmoins, les politiques de prise en charge de ces personnes ne cessent d'évoluer vers une plus grande autonomie des personnes. Dès lors, la volonté manifeste de « vivre » comme tout le monde s'exprime aussi par la volonté de fonder une famille. Cette étape pourrait être considérée comme le terme du développement ordinaire de leur vie affective et sexuelle, les conduisant à mener une existence relativement autonome et aussi proche que possible de la normale.

Trois thèses viennent pourtant freiner l'accès à la procréation pour ces couples :

- Le risque de la reproduction du handicap,
- La potentielle incapacité pour ces couples de prendre en charge leur enfant
- Le supposé droit à l'enfant à ne pas naître de parents déficients intellectuels

A partir de ces trois hypothèses, on peut étudier l'évolution de l'aspect éthique de la sexualité, de la grossesse et par conséquent, de la parentalité chez ces couples.

1.3.1 Aspect éthique

1.3.1.1 Définition de l'éthique

L'éthique, du grec ethos (au sens de « manière d'être ») est définie comme l'ensemble des principes généraux qui justifient l'application de concepts à toutes les activités de l'homme. Ces concepts expriment des valeurs : le bien et le mal, le juste et l'injuste qui permettent la mise en harmonie des relations de l'individu avec la société. D'une autre façon, l'éthique peut être définie comme la « philosophie de la

morale ». La définition de l'éthique diffère donc légèrement de la celle de la morale. Paul Ricœur, un philosophe du XXème siècle montre leur différence en définissant l'éthique comme « la visée d'une vie accomplie » et la morale comme « l'articulation de cette visée dans des normes caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte ». L'éthique a donc une portée plus large que la morale, cette dernière étant plutôt apparentée à l'action tandis que l'éthique est plutôt de l'ordre de la théorie⁸.

1.3.1.2 Comité National d'Ethique

Le 23 février 1983, face aux nombreuses évolutions dans le domaine de la recherche biomédicale, le CCNE (Comité Consultative National d'Ethique) fut créé par décret par le Président de la République François Mitterrand. La mission de ce comité d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ainsi que de publier des recommandations sur ces sujets. Les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement de ce comité sont précisées par un décret en conseil d'état.

Le CCNE a été inscrit dans la loi de bioéthique du 29 juillet 1994, revue en 2004. Cette loi est relative au don et à l'utilisation des éléments produits du corps humain ainsi qu'à l'assistance médicale à la procréation. Elle constitue l'un des textes fondateurs du CCNE⁹.

1.3.1.3 Recommandations du CCNE pour les personnes déficientes intellectuelles

Les recommandations du CCNE ont été énoncées pour les différents intervenants concernés par la sexualité des personnes déficientes intellectuelles et pour ces personnes elles-mêmes.

⁸Morlet P.,*Ethique et déontologie*, 2004

⁹ Comité consultatif national d'éthique, pour les sciences de la vie et de la santé, <http://www.ccne-ethique.fr/>

Dans un premier temps, il a été préconisé que la personne handicapée, elle-même, puisse et doive avoir une sexualité qui s'exprime librement, tout en sachant que sa difficulté de maîtrise nécessiterait un certain encadrement. De même, comme à toute personne, s'appliquent des règles juridiques qui limitent cette sexualité. Enfin, il est important de connaître le degré de consentement de la personne handicapée à exercer sa sexualité pour éviter et réprimer les abus d'autorité d'où qu'ils proviennent.

En ce qui concerne les parents des personnes déficientes, il a été recommandé qu'ils puissent les amener à considérer la sexualité de leur enfant comme un élément normal. De même, il est important qu'ils les aident à comprendre les signes de manifestation de la sexualité en leur suggérant les réponses adéquates aux questions posées. Enfin, il est préconisé un partenariat entre les parents et les professionnels en réalisant des réunions de groupes et des entretiens privés.

Vis-à-vis des professionnels, les recommandations du CCNE précisent que les éducateurs doivent avoir une activité responsable devant l'éveil à la sexualité, sans provoquer cette sexualité, sous prétexte d'épanouissement. De même, les conduites homosexuelles peuvent être acceptées, sans être encouragées. Enfin, les sujets sur la sexualité doivent être abordés tôt, avant la puberté, en tenant compte du point de vue des parents.

Dans un dernier chapitre, les recommandations sont destinées à la société et il est précisé que « l'Etat, les collectivités locales doivent définir les règles sur la responsabilité et la formation des éducateurs. » de plus, le grand public doit être sensibilisé par une information adaptée, en particulier à l'école, au problème du handicap mental.

1.3.1.4 Loi du 4 juillet 2001

En compléments de ces recommandations du CCNE, il est important de mentionner la loi du 4 juillet 2001, n° 2001-588 relative à l'Interruption Volontaire de Grossesse et à la contraception.

En effet, c'est la première fois que la législation française fait référence explicitement, à la pratique de la stérilisation des personnes handicapées mentales. Cette loi stipule que la stérilisation à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur

des personnes handicapées mentales placées sous tutelle ou curatelle, que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception, ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement. L'autorisation pour cette intervention appartient au juge des tutelles qui se prononce après avoir recueilli l'avis d'un comité d'experts.

Il est toutefois, à noter que le CCNE estimait déjà en 1996, que la déficience mentale ne saurait à elle seule, fournir la justification thérapeutique d'une stérilisation à visée contraceptive. Dans la même lignée, il était ressorti lors des débats préalables à la loi du 4 juillet 2001, un refus de toute forme d'eugénisme.

1.3.2 Développement de la sexualité

A la naissance, l'enfant est biologiquement sexué. L'enfant découvrira ses organes génitaux et construira sa sexualité, en effet la différence des sexes est perçue et verbalisée dès l'âge de 3 ans. Dans le cas d'une déficience mentale, on constate que des faiblesses cognitives entraînent un déficit au niveau de la connaissance de son corps et de son fonctionnement organique et sexuel. Ces personnes seront plus lentes à réaliser que leur sexualité doit se vivre dans l'intimité et de la même façon, ils comprendront plus difficilement les changements qui se produisent lors de la puberté.

Ces difficultés sont souvent, accentuées par le fait que l'enfant a moins accès à l'information car il n'est pas souvent en contact avec des jeunes qui seraient en mesure de lui expliquer leurs ressentis et leurs expériences. De même, l'enfant n'a pas forcément accès à tous les documents écrits relatifs à l'éducation sexuelle.

Pourtant, l'importance d'une bonne compréhension de la sexualité est primordiale pour ces personnes et passe par la nécessité d'une éducation sexuelle adéquate. La découverte de leur sexualité doit comprendre trois aspects : la conscience de leur corps, la connaissance de leur corps ainsi que les relations interpersonnelles.

Toutefois, la personne handicapée doit être considérée comme une personne à part entière dans toute sa globalité. Il est donc important de la respecter en tant que personne mais aussi de respecter ses choix, son intimité, sa sexualité. Les

personnes valides ou handicapées ont les mêmes besoins mais, une personne handicapée a besoin d'aide pour réaliser ce qu'elle souhaite.¹⁰

1.3.3 Affectivité

L'affectivité est à la base de la vie psychique, c'est par elle que nous sommes liés les uns aux autres, au monde et à nous-mêmes. Elle confère à nos pensées et à nos actes toutes leur raison d'être et leur élan. Elle est le fondement de notre personnalité.

Cette aptitude à éprouver des sentiments, des émotions... est également éprouvée par les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles font également l'expérience de la joie et de la tristesse, du calme et de la colère, de l'amour et de l'indifférence.

La personne déficiente intellectuelle fonctionne davantage selon ses émotions que selon la raison.

1.3.4 Désir d'enfant et parentalité

Envisager une maternité suppose de faire face à une double pression pour la femme enceinte. La pression sociale et familiale attend naturellement d'une jeune femme, un jour ou l'autre, la naissance d'un enfant. Cette pression ne s'est pas affaiblie malgré les nombreuses nouveautés dans ce domaine ni malgré le nouveau statut social accordé aux femmes. Le devoir de filiation reste impérieux.

Désirer un enfant est aujourd'hui devenu une démarche consciente et raisonnable, délibérée, souvent programmée. Ce désir paraît ainsi la traduction naturelle du désir sexuel dans la perspective d'assurer la prolongation de l'espèce. Il est vrai que pour chaque sujet, ce souhait d'enfant s'intègre dans un plan de vie conforme aux idéaux sociaux et familiaux.

La parentalité désigne de façon très large la fonction d'être parent, elle inclut par conséquent, des responsabilités juridiques définies par la loi, des responsabilités

¹⁰ Chevrier J, *Handicap mental léger et procréation de l'interdit à l'accompagnement*. 111 pages, maîtrise en sciences et techniques –intervention et développement social et diplôme supérieur en travail social : Université de Nantes 2001.

morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives. Face à ces responsabilités, plusieurs caractéristiques viennent contrarier l'exercice de la parentalité chez les couples présentant une déficience intellectuelle¹¹.

Depuis quelques années, on observe une augmentation de la parentalité chez les couples présentant une déficience intellectuelle, bien que la procréation et la parentalité restent un sujet tabou dans notre société. Il suscite de nombreuses questions et inquiétudes chez les intervenants et les parents.

L'envie pour une personne ayant une déficience intellectuelle, d'avoir un enfant, correspond à plusieurs désirs : imiter les autres femmes, affirmer son statut d'adulte, rechercher la reconnaissance sociale, être capable de faire comme les autres...¹². Ces désirs constituent la partie consciente d'une source inconsciente. Le socle du mécanisme du désir faisant partie du développement psychosexuel de l'enfant, il est inconscient.

L'essentiel est de considérer le couple comme un couple à part entière avec des souhaits et des attentes

1.3.4.1 Caractéristiques liées aux parents

1.3.4.1.1 Le stress parental

Le stress parental est défini comme les appréhensions que peuvent avoir les parents face à leurs responsabilités. Il peut être suscité par des caractéristiques émanant des enfants, tel que son tempérament, et pouvant être perçues par le parent comme une source de stress. Ce stress peut être présent chez tous les parents et il est à bien distinguer des craintes concernant leur compétence en tant que parent.

¹¹Barreyre JY, Bouquet B, Chantereau A, Lassus P, *Dictionnaire critique d'action sociale* ed. Bayard, 1995

¹²Coppin B., *Déficience intellectuelle et parentalité* revue francophone de la déficience intellectuelle, 2001, n°12 :p243-257

Plusieurs études¹³ ont montré que ce niveau de stress parental est plus élevé chez les patientes présentant une déficience intellectuelle.

Il est néanmoins important de noter, que ce niveau de stress peut être plus élevé par la simple et bonne raison que ces parents se sentent constamment placés sous le regard des autres (parents, intervenants, entourage) qui scrutent leur capacité à élever leur enfant. Ils doivent donc en permanence prouver qu'ils sont capables de s'occuper de leur enfant, d'autant plus que la crainte de voir leur enfant placé est très souvent présente.

Ce stress semble s'accroître au fur et à mesure que l'enfant grandit et que de nouvelles difficultés se présentent comme le travail scolaire ou les questions de discipline¹⁴.

1.3.4.1.2 Difficultés personnelles des mères

Beaucoup de couples en situation de déficiences intellectuelles vivent dans des conditions de vie difficiles avec de faibles revenus. Ces conditions socio-économiques viennent accroître le stress parental. Cette situation de pauvreté, associée aux difficultés cognitives ainsi qu'à la vulnérabilité psychologique et émotionnelle des mères déficientes, augmente d'autant plus les risques de retard de développement chez leurs enfants.

D'autres problèmes présents chez les mères viennent également nuire à leurs capacités parentales telles qu'une faible estime d'elles-mêmes, un mode d'éducation autoritaire ou au contraire trop laxiste, la consommation d'alcool ou de drogues, et ainsi altérer le développement de l'enfant.

Il ne faut donc pas uniquement inculper la déficience intellectuelle comme facteur venant nuire à la capacité de ces femmes à éduquer leur enfant. Elle est à

¹³Lalande D, Ethier L, Rivest C, Boutet M. ; *parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote*, revue francophone de la déficience intellectuelle, ISSN 0847-5733, 2002, Vol.13 n°2 p 133-154,
Coppin B. *être parent avec une déficience intellectuelle*, Pratiques psychologiques, 2004, n°10, p25-38

Abidin R, *Parenting Stress Index*. Charlottesville, VA, University of Virginia, 1990

¹⁴ Feldman M.A., Léger M., Walton-Allen N, *Stress in mothers with intellectual disabilities*, Journal of child and family studies, 1997, n°6, p 471-485

considérer avec l'ensemble des caractéristiques de conditions de vie qui sont les leurs ainsi que les limitations cognitives, le stress parental et l'histoire de vie de ces mères.

1.3.4.1.3 Habilités parentales

On remarque des lacunes en ce qui concernent les habilités parentales des femmes en situations de déficiences intellectuelles. Les habilités parentales désignent les capacités d'éducation et de prise en charge des besoins de l'enfant mais également tout ce qui englobe son environnement affectif et cognitif. Chez les mères en situations de déficit intellectuel les principales difficultés retrouvées dans les études sont les suivantes : difficultés à prendre en compte les besoins physiques, nutritionnels et de sécurité de leur enfant; les manques d'interactions stimulantes¹⁵; la rareté des marques d'affection et des renforcements positifs¹⁶; les difficultés de prise en charge des décisions appropriées etc.

Cependant, il s'avère qu'avec de l'aide, ces mères peuvent acquérir ces habilités parentales mais que des difficultés persistent au niveau de la généralisation, du transfert et du maintien à long terme des connaissances acquises.

1.3.4.1.4 Risques de négligences

Bien que le risque de négligences se retrouve plus chez les parents présentant des troubles psychiques que ceux présentant une déficience intellectuelle, ce risque n'est pas négligeable.

Ces négligences peuvent être expliquées par le fait que, certaines mères en situations de déficiences intellectuelles éprouvent des difficultés à se sentir attachées à leur enfant.

¹⁵Feldman M.A., Sparks B., Case L., *Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of parents with mental retardation*. Research in developmental Disabilities, 1993, n°14: p. 387-408 1993

¹⁶Feldman M.A., Léger M., Walton-Allen N, *Stress in mothers with intellectual disabilities*, Journal of child and family studies, 1997, n°6, p 471-485

Un soutien axé spécifiquement sur la sensibilité maternelle et l'amélioration de la relation émotionnelle entre la mère et son enfant est donc primordial pour prévenir les risques de négligence parentale envers l'enfant.

Cependant, il est une fois de plus important de noter que la déficience intellectuelle et la négligence n'ont pas un lien de causalité direct mais sont à prendre en compte avec une multitude de facteurs qui tend à rapprocher leur lien.

1.3.4.2 Caractéristiques liées aux enfants

De nombreuses recherches¹⁷ tendent à montrer que certains enfants de parents présentant des déficiences intellectuelles, souffrent de retards de développement, de troubles de l'apprentissage voire de retard mental. Le fait d'avoir un ou deux parents présentant une déficience intellectuelle semblerait donc placer l'enfant dans un groupe plus à risque de développer lui-même des déficits intellectuels.

Pour avancer ces arguments, plusieurs facteurs sont à prendre en compte dans l'environnement de l'enfant, tels que la situation économique précaire des parents, leur santé mentale et physique, leur réseau social limité ainsi que, le manque de stimulation et de soutien adaptés¹⁸.

¹⁷Sticker H.J., *Corps infirmes et société, essais d'anthropologie historique*, 1997, Dunod. Ed. Broché
127pages

¹⁸Desmet S. *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle* Mauriciel/centre du Québec, 2005, Rapport de recherche, 83 pages.



2 Seconde partie : Etude

2.1 Matériel et méthode

2.1.1 Objectif et type d'étude

Dans le but d'étudier la perception du vécu de la grossesse chez les patientes ayant une déficience intellectuelle, par les sages-femmes, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de ces derniers.

Cet entretien est une méthode d'étude qualitative basée sur la réalisation d'entretiens individuels durant lesquels l'animateur énonce les différents thèmes devant être abordés sans pour autant pratiquer un questionnement précis.

Ces entretiens ont pour objectifs d'analyser le ressenti des professionnels face à la prise en charge de ces patientes, leur perception du vécu de la grossesse chez ces patientes ainsi que leur disposition pour accompagner ces femmes.

Nous avons ainsi pu orienter notre entretien en ciblant un certain nombre de questions sur le sujet tout en laissant libre cours au choix de réponse du professionnel de santé interrogé. Cette méthode permet au professionnel de détailler plus particulièrement certains points qui lui semblent importants.

2.1.2 Population étudiée

Cette étude a été réalisée de juin 2013 à octobre 2013 auprès de sages-femmes de différents centres hospitaliers d'Ile de France (Centre Hospitalier de Versailles, Centre Hospitalier de Poissy Saint Germain en Laye, Centre Hospitalier d'Argenteuil) ainsi qu'auprès de sages-femmes libérales exerçant à Versailles et à Saint Germain en Laye.

Douze sages-femmes ont donc répondu à cet entretien semi-directif. Elles avaient entre cinq et dix-sept années d'expérience dans le suivi de grossesse. Il nous a semblé intéressant de recueillir ces entretiens auprès de professionnels avec une expérience plus ou moins importante dans le suivi et l'accompagnement des couples.



2.1.3 Grille d'entretien

Les entretiens ont été réalisés selon la grille suivante :

Tableau 2: Grille d'entretien

Depuis combien de temps exercez-vous la profession de sage-femme ?

Connaissance sur la déficience intellectuelle

1. Qu'est-ce que la déficience intellectuelle, selon vous ?

Désir d'enfant

2. Souvenez-vous des origines du désir d'enfant chez ces patientes ?
Imiter les autres femmes ? Affirmer son statut d'adulte ? Rechercher une reconnaissance sociale ? Etre capable de faire comme les autres?...

Angoisses anticipatrices

3. Avez-vous trouvé ces patientes plus angoissées que les autres parturientes ?
 - a. Si oui, à quelle étape de la grossesse, avez-vous ressenti ces angoisses auprès des patientes ?
 - b. Quel évènement ou quel changement, ces angoisses concernaient-elles ?
 - c. Comment ces angoisses se traduisaient-elles ?
4. Pensez-vous que l'histoire personnelle de ces patientes influe leur vécu de la grossesse ?

Transparence psychique

5. Avez-vous trouvé ces patientes particulièrement vulnérables psychologiquement ?
6. Décrivaient-elles, elles-mêmes, un déséquilibre de leur état psychique habituel ?



Préoccupation maternelle primaire

7. De quelle façon, les patientes percevaient-elles leur fœtus ?
8. Cette perception évoluait-elle au cours de la grossesse ?

9. Les patientes évoquaient-elles des inquiétudes vis-à-vis :
 - a. Du risque de reproduction du handicap chez leur enfant ?
 - b. De la difficulté de prise en charge de leur enfant ?
10. Comment avez-vous perçu l'accompagnement de l'entourage familial et social de la patiente ? se sentait-elle trop protégée ou au contraire délaissée par son entourage ?
11. Plus généralement, quels éléments, selon vous, facilitent ou, au contraire, entravent le vécu de sa grossesse pour la patiente ?

Prise en charge de la grossesse

12. Pensez-vous qu'il serait pertinent de développer un suivi de grossesse plus personnalisé pour ces patientes ?
13. Quels éléments selon vous, serait-il important d'améliorer dans leur prise en charge par rapport à une patiente sans handicap ?
14. Avez-vous trouvé que le suivi de ces femmes était plus difficile que celui des autres femmes ? Pourquoi ?

2.1.4 Méthodes de recueil et analyse du contenu

Chaque entretien est direct et personnel avec la sage-femme. Il ne s'improvise pas et est donc réalisé selon le guide d'entretien ci-dessus. Au cours de l'entretien l'ensemble des réponses apportées par la sage-femme sont précieusement prises en note. Avant de débiter l'entretien, nous avons pris le soin de nous présenter, d'expliquer l'objet de ce mémoire et de clarifier l'utilisation des informations recueillies.

Le spectre des données obtenues peut être très large. En effet, cette technique d'entretien permet de s'adapter en cours de réalisation selon les réponses ou le temps disponible de la sage-femme. De plus, il permet de traiter certains sujets en profondeur grâce à son aspect semi-directif notamment.

L'écoute active de l'enquêteur est primordiale, il doit encourager l'expression sans l'influencer, ne pas interrompre et ne pas hésiter à laisser des silences. Avant tout, il faut faire ce que l'on appelle des reformulations, ce qui consiste à redire en d'autres termes ce que la personne vient d'exprimer et de valider qu'elle est d'accord avec cette restitution. La restitution permet de relancer un sujet et de le clarifier ou simplement, de préciser une information.

Les questions d'un entretien semi-directif peuvent être ouvertes ou fermées selon la précision de l'information attendue. On peut également utiliser des questions relais ou de poursuite pour faciliter la discussion : en repartant de la réponse, elles incitent à la développer et l'enrichir.

On procède ensuite à l'analyse du contenu qui nous a permis de mettre en relief plusieurs grandes parties pour bâtir la synthèse de nos entretiens :

- La connaissance des professionnels sur la déficience intellectuelle
- Le vécu de la grossesse à travers le regard des professionnels
- La reproduction du handicap et entourage familial vu par les sages-femmes
- La prise en charge de la grossesse

2.2 Résultats et discussion

2.2.1 Résultats principaux

Les principaux résultats de notre étude ont été répertoriés dans le tableau suivant :

Tableau 3: Résultats principaux

Thèmes	Sous-thèmes	Données à partir de l'analyse des entretiens
<p>Connaissance sur la déficience intellectuelle</p>	<p>Définition de la déficience intellectuelle</p>	<p>Aucune sage-femme n'a donné spontanément de réponse à cette question, un temps de réflexion a été nécessaire pour toutes les sages-femmes interrogées.</p> <p>Pour 7 sages-femmes, il s'agit d'une « <u>incapacité</u> » à s'organiser, à faire face aux situations de la vie courante</p> <p>Seulement 5 sages-femmes ont abordé la notion du <u>quotient intellectuel</u> pour qualifier cette déficience</p> <p>La notion de <u>difficultés de compréhension et d'intégration des notions</u> des femmes n'est apparue que secondairement dans la plupart des entretiens et principalement au moment d'aborder la prise en charge de la grossesse.</p> <p>4 sages-femmes ont fait part de leur difficulté à <u>distinguer la maladie psychique</u> de la déficience intellectuelle chez leurs patientes.</p>
<p>Désir d'enfant</p>	<p>Les origines du désir d'enfant</p>	<p>Pour les 12 sages-femmes interrogées, il existe un <u>nombre plus élevé de grossesses non désirées</u> chez ces femmes pour plusieurs raisons :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Accident » ○ « Oubli de pilule » ○ « Méconnaissance » de la grossesse

		<p>2 sages-femmes ont mis en avant le fait que ce sujet (l'origine du désir d'enfant) n'est pas spontanément abordé en consultation. Il sera au contraire discuté lorsque la grossesse n'était pas souhaitée, ce qui peut influencer leur idée sur la question.</p> <p>Durant cette phase de l'entretien, une sage-femme a insisté de la <u>difficulté du choix de la contraception</u> chez ces femmes.</p> <p>Une sage-femme qui a 17 ans d'expérience dans le suivi de la grossesse a remarqué que l'évolution de l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles par la société a rendu la question de la maternité beaucoup plus présente chez ces femmes ces dernières années. Elle explique cela par le fait que la société conduit ces individus à avoir une vie la plus « normale possible ». Cela incite les patientes à imiter les autres femmes sur les différentes situations de la vie y compris la maternité.</p>
<p>Angoisses anticipatrices</p>	<p>Les angoisses par rapport aux autres parturientes</p>	<p>Pour 6 sages-femmes interrogées, ces femmes sont <u>très certainement plus angoissées</u> que les autres parturientes. Ceci est expliqué selon elle par différents facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'influence de leur <u>histoire personnelle et surtout familiale</u> ○ <u>L'incompréhension</u> face à certains examens. Par exemple, une sage-femme a cité l'examen gynécologique qui peut être perçu comme « très violent » par la femme. ○ Le « ressenti des angoisses de l'entourage » pour leur grossesse

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Leur <u>relation avec les professionnels de santé</u> qu'elles associent à l'ensemble des travailleurs sociaux et médicaux rencontrés au cours de leur vie. <p>Selon les sages-femmes, les patientes ne semblent pas toujours avoir consciences de ces angoisses. Elles les expriment de différentes façons :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Par une violence verbale ○ En se repliant sur elle-même ○ Exceptionnellement, par des violences physiques <p>Cependant, 4 sages-femmes ont remarqué une <u>réelle diminution des angoisses en fin de grossesse</u> contrairement aux autres parturientes. Elles expliquent cela par le fait que ces femmes ont moins consciences des enjeux de l'accouchement ainsi que des complications possibles de ce dernier.</p> <p>Dans ce sens également, ces mêmes sages-femmes expliquent cet aspect par <u>l'absence de projection</u> des patientes au-delà de la grossesse. « Elles ne se rendent pas compte de ce qui les attendent après ».</p>
	<p>L'influence de l'histoire personnelle des femmes sur le</p>	<p>L'ensemble des sages-femmes ont répondu que <u>pour toutes les grossesses, l'histoire personnelle de la patiente avait une influence</u>. Cependant, cette influence est variable selon :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'histoire personnelle de la femme,

	<p>vécu de la grossesse</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Son rapport à sa propre mère ○ Le contexte social et familial de son enfance <p>La plupart des sages –femmes (8) ont insisté sur le rapport que la femme entretient avec sa famille et sur l’acceptation ou le rejet de leur handicap par la famille. Ainsi au regard des sages-femmes, plus le handicap est accepté par la famille, plus la grossesse semble l’être également. Cependant, une sage-femme a tenu à préciser que la grossesse est d’un « autre ordre » que le handicap et « l’acceptation de l’un n’engendre pas forcément l’acceptation de l’autre par la famille ».</p>
<p>Transparence psychique</p>	<p>La vulnérabilité psychologique de la patiente</p>	<p>Pour 6 sages-femmes interrogées, les femmes présentant une déficience intellectuelle sont « forcément » ou « évidemment » plus vulnérables psychologiquement que les autres femmes. Selon elles, cela serait directement lié à leur handicap mental qui aurait un « impact sur le vécu de leurs émotions ».</p> <p>Pour une sage-femme, le vécu de la grossesse serait lié à ce que la patiente perçoit de ces <u>changements corporels et psychologiques</u> de la grossesse. Or, la déficience intellectuelle de la femme ne lui permet pas de comprendre ces modifications. Elle pense donc que ces femmes ne sont « pas spécialement » plus vulnérables pendant la grossesse.</p> <p>Les autres sages-femmes sont plus partagées sur ce sujet et ne pensent pas que la déficience intellectuelle de la patiente influe plus sur son psychisme pendant la grossesse</p>

		<p>que pour les autres femmes.</p>
	<p>Le déséquilibre de l'état psychique habituel</p>	<p>Ce déséquilibre n'est jamais nommé ainsi par les patientes. Cependant, les sages-femmes ont remarqué que les femmes peuvent se plaindre de troubles sans pour autant faire le lien avec l'état de grossesse : fatigue, apparition d'œdème, hypersensibilité.</p> <p>3 sages-femmes nous ont fait remarquer qu'il était difficile pour elles d'évaluer l'existence d'un déséquilibre ou non de l'état psychique habituel car elles ne rencontrent ces femmes que lors de leur grossesse. Elles ne peuvent donc pas évaluer ces modifications comportementales.</p>
<p>Préoccupation maternelle primaire</p>	<p>La perception du fœtus et l'évolution de cette perception au cours de la grossesse</p>	<p>La question de la perception du fœtus par la femme est difficile à évaluer pour les sages-femmes. Certaines patientes semblent percevoir leur fœtus « tout à fait normalement » et comprendre son évolution in utero. Pour d'autres patientes, le développement du fœtus est un « concept complètement abstrait » et elles n'ont « pas du tout conscience » de ce qui se passe in utero.</p> <p>Une sage-femme a souligné que <u>l'échographie</u> pouvait être d'une aide précieuse pour montrer à la femme son bébé et l'aider à comprendre les mouvements du fœtus qu'elle ressent. Une seconde sage-femme interrogée nous a fait part de « l'étonnement voir de la frayeur » de certaines patientes en écoutant les battements du cœur de leur fœtus.</p>

		<p>Ces deux sages-femmes ont insisté sur l'importance des moyens qui peuvent aider les femmes à « comprendre ce qui se passe dans leur corps ».</p>
	<p>La reproduction du handicap</p>	<p>Cette question a été posée à 10 sages-femmes au cours des consultations. Ce n'est pas directement la reproduction du handicap qui interroge les patientes mais la <u>normalité</u> de leur enfant.</p> <p>Selon une sage-femme, cette question serait le plus souvent influencée par les <u>interrogations de l'entourage</u> de la patiente et non par la patiente elle-même.</p> <p>Une autre sage-femme a souligné que les <u>réticences de l'entourage vis-à-vis de la grossesse</u>, peuvent amener les patientes à s'interroger sur le handicap probable de leur enfant.</p> <p>Au contraire, les origines de la déficience sont toujours floues selon une sage-femme, qui a donc dit que cette question de la reproduction du handicap n'était même pas imaginée par les patientes.</p>
	<p>L'entourage familial et social</p>	<p>Toutes les sages-femmes interrogées ont tenu à souligner qu'il existe <u>deux situations</u> pour ces patientes : d'une part les patientes qui sont <u>totalemtent délaissées par leur famille</u> et d'autre part, celles qui sont très entourées par leur famille. L'isolement des patientes serait la conséquence directe du rejet de leur famille.</p>

		<p>Selon une sage-femme, il faudrait un juste équilibre entre les deux situations car certaines patientes sont trop « couvées » par leur famille. Elles ont tendance à être totalement <u>infantilisées</u> par leur entourage ce qui peut avoir un effet très néfaste dans le post-partum.</p> <p>Cependant, les patientes ne viennent jamais seules en consultation de grossesse. Elles sont toujours accompagnées d'une personne de leur entourage ou d'un travailleur social.</p>
	<p>Les éléments influençant le vécu de la grossesse</p>	<p>L'entourage familial ou social de la patiente est toujours le premier élément cité par les sages-femmes. Il semble primordial que les <u>femmes se sentent « encadrées »</u> de la même façon qu'elles le sont dans la vie de tous les jours par leur famille ou par les travailleurs sociaux.</p> <p>En deuxième position vient le soutien maternel. En effet, les relations avec la mère semblent avoir deux impacts sur les patientes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si les relations sont conflictuelles, les femmes « <u>surinvestissent leur grossesse</u> » comme pour être sûres de ne pas reproduire les mêmes relations avec leur enfant. Une sage-femme a utilisé le terme de « revanche de la femme » sur la maternité de sa propre mère. ○ Tandis que si les relations sont fusionnelles avec leur mère, les femmes semblent se laisser « complètement porter et infantiliser » jusqu'à ne pas du tout investir leur grossesse.

		Seulement en dernière position, le <u>père</u> est cité.
Prise en charge de la grossesse	Le développement d'un suivi personnalisé	<p>L'ensemble des sages-femmes interrogées sont d'accord sur le fait qu'un suivi personnalisé pour ces patientes serait nécessaire. Ainsi, plusieurs propositions ont été énoncées:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Développer la <u>« connaissance »</u> de la femme enceinte ○ Augmenter le temps de la consultation ○ <u>Personnaliser les séances</u> de préparation à la naissance et à la parentalité (insister sur l'utilisation de schémas, de dessins sur la grossesse, de vidéos explicatives...) ○ Proposer une préparation à l'accouchement par <u>l'haptonomie</u> pour aider les femmes à prendre conscience de leur grossesse.
	Le ressenti des sages-femmes dans la prise en charge de ces patientes	<p>L'ensemble des sages-femmes interrogées a trouvé ces prises en charge plus difficiles que celles des autres parturientes. Elles expliquent cela par la <u>patience</u> nécessaire pour assurer correctement leur suivi. Il faut par exemple expliquer plusieurs fois la façon de prendre les traitements, le suivi nécessaire à la grossesse, les comportements à risque pour la femme enceinte...</p> <p>En revanche, une sage-femme nous a confié que ces parturientes se posent « moins de question » ce qui peut finalement « faciliter » les consultations.</p>



		<p>Une sage-femme a remarqué que la prise en charge de ces femmes l'a fait réfléchir sur la façon dont elle prend en charge les autres parturientes. Elle l'aide à mieux comprendre les « attentes de toutes les femmes enceintes » grâce aux « regards et aux paroles plus naïves des femmes » présentant une déficience intellectuelle.</p> <p>Cependant, plusieurs sages-femmes ont précisé qu'elles se <u>sentaient dépourvues</u> face à ces femmes et qu'elles peuvent avoir tendance à les prendre en charge sans tenir compte de leur handicap par le simple fait qu'elles ne savent pas <u>quelle « attitude adopter »</u> vis-à-vis de ces femmes.</p>
--	--	--



2.2.2 Limites de l'étude

En commençant ce mémoire, nous avons pour projet d'interroger directement les femmes ayant une déficience intellectuelle à différentes étapes de leur grossesse. A travers des entretiens semi-directifs et des dessins de leur fœtus, nous souhaitons évaluer leur vécu et les représentations de l'évolution de la grossesse qu'elles se faisaient. Malheureusement la protection juridique dont bénéficie une grande majorité de ces patientes a constitué un obstacle à la réalisation de cette étude. Nous avons donc conscience qu'étudier le vécu de la grossesse à travers le regard des professionnels est un premier biais à cette étude. Ces entretiens ont tout de même pour avantage de montrer le ressenti des sages-femmes face à ces grossesses. Il a également permis à certaines sages-femmes de prendre du recul sur leur façon d'exercer et de mettre des mots sur les difficultés qu'elles ont pu rencontrer dans ces prises en charge. Une sage-femme interrogée a par exemple, parlé de « culpabilité » face à son manque de patience devant une femme déficiente.

Le second biais de cette étude est dû à la multitude de type de déficience intellectuelle. Il a donc été parfois délicat pour les sages-femmes de répondre à certaines questions, tant l'attitude des femmes peut être différente d'une patiente à l'autre.

2.2.3 Implication dans la pratique

Bien que les patientes présentant une déficience intellectuelle constituent une minorité des femmes enceintes, elles sont tout de même de plus en plus nombreuses à exprimer leur projet de devenir mère et à le réaliser. Face à cette déficience, les professionnels sont souvent démunis pour les accompagner. Nous avons donc essayé, à travers ce mémoire, d'éclaircir le vécu de la grossesse chez ces femmes et d'apporter quelques outils pour accompagner et comprendre ces mères en devenir.



3 Troisième partie : Discussion

3.1 Connaissance des professionnels sur la déficience intellectuelle

Au cours des entretiens, le terme d'« incapacité » est le plus souvent revenu pour définir la déficience intellectuelle. Ainsi, de nombreuses sages-femmes considèrent qu'il s'agit de la principale caractéristique de ces patientes. Selon les professionnels, ce handicap porterait plus particulièrement sur la gestion des situations de la vie courante.

Ce n'est qu'en seconde réflexion que le terme de quotient intellectuel a été mentionné lors des entretiens. Le QI est pourtant l'indicateur principal de la déficience intellectuelle dans la littérature. Cependant, les difficultés de compréhension et d'intégration des notions de ces femmes ne sont perçues que secondairement par les professionnels.

Enfin, il est important de préciser que la distinction entre la maladie psychiatrique et la déficience intellectuelle n'est pas toujours évidente à faire pour les sages-femmes. Cette confusion demeure encore aujourd'hui dans la population générale probablement à cause de la terminologie. Il est important de lever cette ambiguïté. La déficience intellectuelle est le résultat d'un fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne et de difficultés d'adaptation tandis que la maladie mentale concerne tous une série de troubles psychiques. La maladie mentale est donc plus de l'ordre d'un décalage par rapport au réel que celui d'une capacité intellectuelle inférieure. Cette distinction peut être faite grâce au comportement de la patiente. Il faut toutefois être conscient qu'une patiente ayant une déficience intellectuelle peut avoir des troubles psychiques associés.

En effet, la déficience intellectuelle est marquée par une lenteur dans le développement psychomoteur, des difficultés à s'adapter à la vie quotidienne, des problèmes de compréhension et d'utilisation du langage ainsi que des difficultés de compréhension de concepts généraux et abstraits. Ainsi, ces patientes présentent



des réactions émotionnelles et des comportements inappropriés et une distorsion de la compréhension et de la communication.

3.2 Le vécu de la grossesse vu par les professionnels

3.2.1 Le désir d'enfant

Le philosophe Nietzsche répondait à la question « Que veut la femme ? » : « tout chez la femme a une solution unique, laquelle a un nom grossesse ». A partir de ce propos, nous pouvons essayer de comprendre les origines du désir d'enfant chez la femme. Selon plusieurs auteurs, il serait la traduction naturelle du désir sexuel dans sa fonction collective d'assurer la reproduction de l'espèce. Chez l'Homme, s'ajoute à la motivation de la simple reproduction de l'espèce, la volonté de transmettre l'histoire familiale et personnelle.

Ce désir de mettre au monde un enfant est partagé par les deux sexes dès la plus tendre enfance. Mais chez la petite fille, il résulte de la combinaison harmonieuse de trois composantes selon Monique Bydlowski :

- Le lien à la mère de l'origine,
- Le désir phallique qui est un vœu incestueux d'un enfant donné par le père.
Ce désir est à attribuer au complexe œdipien.
- L'amour sexuel pour un homme du présent.

Ces trois éléments vont engendrer quelques années plus tard, la conception et la naissance d'un enfant qui feront passer la jeune femme du stade de jeune fille à celui de mère. Néanmoins, ce passage doit se faire de façon progressive de telle sorte que la petite fille puisse cheminer vers un désir d'enfant réalisable ultérieurement. Il faut pour cela que son évolution ne soit pas freinée par un conflit œdipien non résolu ou par une image maternelle négative.

Cependant, il est important de différencier ce qu'est le « désir d'un enfant » avec le « vouloir un enfant ». Le vouloir d'enfant masque, le plus souvent, les fondements du désir. Le désir n'est pas cette envie qui s'exprime mais plutôt, un mécanisme inconscient qui s'ancre dans l'imaginaire de chacun. Ainsi, on nomme « enfant imaginaire » l'idéal fantasmatique que l'on construit comme un être



susceptible de combler un manque et donc, de combler le désir d'enfant. Il est celui que chaque femme, même la plus sincère dans son refus de maternité, a un jour désiré. D'après Freud, psychanalyste du début du XXème siècle, l'enfant imaginaire accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pas mis en exécution. Ceci permet de comprendre qu'un vouloir d'enfant, consciemment exprimé, ne correspond pas au désir d'enfant qui lui, est inconscient. Imaginé, l'enfant est donc supposé tout accomplir, tout réparer, tout combler. Il est l'objet par excellence.

L'enfant qui naît n'est jamais l'enfant attendu, mais celui des rêves, celui qui s'est construit dans l'imaginaire de chaque parent. Par conséquent, l'arrivée d'un enfant est un facteur d'inquiétude pour la simple raison qu'il y a toujours le décalage entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel.¹⁹

L'ensemble des sages-femmes interrogées a remarqué qu'il existe un nombre plus élevé de grossesses non désirées chez ces patientes. Certaines femmes « ne se sentiraient pas enceintes » et se demanderaient « comment cela est arrivé ».

Selon elles, les deux raisons essentielles évoquées en consultation sont un « accident » et un oubli de pilule. A cela s'ajoute, la volonté du père d'avoir un enfant et l'absence de contraception.

Cependant, les grossesses non désirées ne concernent pas toutes patientes et la venue d'un enfant est, chez la plupart des femmes, un réel choix. Les femmes n'ont pas conscience de l'origine de ce désir chez elles mais la volonté de faire comme les autres femmes, semble la principale raison perçue par les sages-femmes.

3.2.2 Les remaniements psychiques de la grossesse

La plupart des auteurs qui se sont intéressés à la période de la grossesse, ont mis en relief les remaniements psychiques caractéristiques de celle-ci. En effet, la période prénatale est source d'immense bouleversement psychique et émotionnel qui façonne la mère en devenir.

¹⁹Bydlowski M., *Je rêve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité*. Brodard et Taupin, 2000, coll. Odile Jacob, 186 pages



3.2.2.1 La transparence psychique

Selon Monique Bydlowski, il existe une modification spécifique du psychisme féminin pendant la grossesse qu'elle nomme la transparence psychique.

Ainsi, elle décrit un déséquilibre de l'état habituel de la femme enceinte qui se caractérise par un état relationnel particulier, un état d'appel à l'aide permanent, ambivalent tout comme à l'adolescence. Ces dispositions nouvelles sont aisément ressenties par les professionnels consultés et sont en fait un appel à un référent qui serait solide et bienveillant.

Un autre fait est également remarquable dans le psychisme de la femme : il s'agit de la réactivation du passé et des fantasmes habituellement oubliés qui affluent en force à la mémoire, sans être barrés par la censure. Ces représentations invasives peuvent revenir sous la forme d'un affect pur ou d'une tristesse immotivée par exemple. Avant d'incriminer une hypothétique dépression, il est donc important de rechercher à quel moment de sa vie ou à quelle émotion passée, l'état de grossesse vient ainsi donner parole.

En dehors de la grossesse, ces évènements et ces fantasmes sont comme laissés de côté par la mémoire grâce à une force psychique que l'on nomme le « refoulement ». Ce dernier maintient dans l'oubli des souvenirs et des émotions qui refont surface lors de l'attente d'un enfant. En effet, les fonctions protectrices du refoulement disparaissent partiellement pendant la grossesse.

En cas de vulnérabilité psychique, la transparence psychique va se décliner de façon un peu différente. Ces femmes peuvent donner à entendre des représentations et des fantasmes d'une particulière crudité, d'une particulière violence. Le travail de prévention post-natale devient crucial chez ces patientes-là.

De la même façon, on note chez les patientes plus vulnérables psychologiquement, une absence de compréhension des besoins réels du bébé. Ce comportement se traduira par de l'indifférence envers le nouveau-né ou, au contraire, un surinvestissement inadéquat. Or, la levée du refoulement typique de l'état de transparence psychique laissera passer moins des paroles ou des fantasmes que des comportements. Il est particulièrement important de les dépister

afin de prévenir les risques de mauvais traitement, même sans intention, auprès de leur bébé.

La grossesse et la transparence psychique avivent la mémoire de l'origine, et cette situation est à risque pour les femmes dont l'équilibre psychique est déjà fragilisé²⁰.

Cependant, dans la plupart des cas, les femmes ne semblent pas présenter de déséquilibre psychique plus important que les autres parturientes. Au contraire, certaines sages-femmes soulignent une plus grande facilité à accompagner ces patientes qui ne se « rendent pas compte des comportements à risques ». De plus, certaines patientes apparaissent plus renfermées car elles ne savent pas comment réagir à ses changements corporels.

Il est tout de même important de noter que chez certaines patientes, les sages-femmes ont remarqué des troubles du comportement. Ces troubles se traduisaient par exemple, par un langage particulièrement violent.

Elles n'expriment jamais de déséquilibre de leur état psychique habituel mais peuvent faire part de certains troubles qu'elles ne lient pas à la grossesse. Par exemple, certaines patientes informent les professionnels de leur fatigue sans pour autant faire le lien avec leur état de grossesse.

3.2.2.2 Angoisses anticipatrices

Toute femme enceinte est susceptible de connaître des moments d'inquiétude. Celles dont l'objet est la seule issue de la grossesse sont regroupées sous le terme d'anxiété spécifique, comme le souligne Sylvain Missionnier²¹. Dans la littérature internationale, le terme « anxiété spécifique » désigne les inquiétudes et les préoccupations se rapportant directement à la grossesse.

Pour l'ensemble de la population, il est retrouvé une notion d'anxiété plus élevée autour du troisième mois de la grossesse, s'atténuant au second trimestre pour connaître un pic avant l'accouchement.

²⁰Bydlowski M., *Je rêve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité*. Brodard et Taupin, 2000, coll. Odile Jacob, 186 pages

²¹Missonnier S, Golse B, Soulé M, *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, PUF, sept. 2004, 734 pages, (coll. Broché)



L'anticipation doit être au cœur de la préparation à la naissance pour que les futurs parents prennent confiance en eux et en la nouvelle charge qui les attend.

Chez toutes les parturientes, le vécu de la grossesse est influencé par l'histoire personnelle de la patiente. Cet aspect semble particulièrement important pour les patientes présentant une déficience intellectuelle. En effet, comme nous l'avons souligné dans la première partie de ce travail, l'origine du handicap mental n'est pas uniquement génétique. De nombreux facteurs environnementaux, psychologiques, sociaux ou culturels peuvent en être responsables. La plupart de ces patientes ont donc souvent une lourde histoire derrière elles et cela se ressentira dans leur vécu de la grossesse.

On note que les manifestations anxieuses peuvent être rapportées à certains traits de personnalité dépendante, une immaturité psychosexuelle ou des conflits psychiques. Ainsi, l'histoire individuelle et intergénérationnelle de chacun des parents, l'histoire de leur conjugalité viennent à donner à l'anticipation individuelle et conjugale un profil singulier.

Les sages-femmes interrogées nous ont fait part de l'agressivité plus souvent présente chez ces patientes. Elle semble être expliquée par l'incompréhension des patientes face à certains examens nécessaires au cours de la grossesse ou par le statut de professionnel de santé des sages-femmes. Par exemple, l'examen gynécologique est perçu comme « très violent » pour certaines femmes qui ne comprennent pas son intérêt. De la même façon, le professionnel de santé peut représenter une catégorie professionnelle à laquelle la patiente associe l'ensemble des intervenants sociaux ou médicaux qu'elle a rencontré au cours de sa vie.

Les angoisses sont, le plus souvent, exprimées verbalement et pour quelques exceptions, physiquement. Ces femmes apparaissent plus angoissées vers le huitième mois de leur grossesse car elles peuvent prendre réellement conscience des modifications de leur corps à ce moment et de la présence d'un « futur bébé » en elle. Cependant, la plupart des sages-femmes interrogées a remarqué une diminution de ces angoisses au fur et à mesure que la fin de la grossesse approchait, contrairement aux autres femmes.

A l'extrême, certaines sages-femmes ont ressenti une réelle « scission » avec la réalité chez les patientes, qui n'avaient pas conscience des enjeux d'une grossesse.



Cela peut expliquer pourquoi une grande majorité de ces patientes semblent moins angoissées que les autres parturientes aux yeux des sages-femmes. De même, les entretiens ont montré l'absence de projection de ces femmes. Or, la plupart des angoisses anticipatrices de la grossesse concernent les complications de la grossesse et de l'accouchement ainsi que la prise en charge de l'enfant et de son avenir.

3.2.2.3 Préoccupation maternelle primaire

Il revient à D.W. Winnicott d'avoir, le premier, observé l'existence d'un état psychique anormal chez des femmes récemment accouchées. C'est cet état particulier qui, en l'absence de l'enfant, pourrait être pris pour une authentique pathologie mentale qu'il désigne sous le terme de « préoccupation maternelle primaire ». ²² Sous ce terme, il décrit cliniquement la période particulière, de quelques semaines précédant l'accouchement et le suivant immédiatement, pendant laquelle la mère se montre tout spécialement « capable de s'adapter aux tout premiers besoins du nouveau-né, avec délicatesse et sensibilité ». Elle capterait des signaux qu'elle serait à même de décoder et d'interpréter avec une efficacité certaine. Cet état perdurerait durant les semaines qui suivent la naissance et Winnicott le compare à un repli, à une dissociation. ²³

Ce même auteur indique également l'existence de variations individuelles. Il s'agirait d'une identification régressive de la jeune mère à son bébé. Ainsi, le contact physique entre les deux, fait revivre à la femme des émotions passées : par les soins qu'elle porte à son nouveau-né, la mère transmet des intonations, des gestes, des expressions consolantes contre la solitude, la faim ou la peur de l'abandon. La jeune mère va donc par ses actes communiquer des parts de son inconscient.

²²Winnicott DW, *De la pédiatrie à la psychanalyse*. 1989, Paris, Science de l'homme Payot, 468 pages

²³Bydlowski M. ET Golse B., *De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation*. Le Carnet Psy n°63, mai 2001, 30-34

Bydlowski M. *La dette de vie. Itinéraire psychanalytique de la maternité*. 2000, Paris, PUF, le fil Rouge, 203 pages



3.2.3 Les représentations maternelles pendant la grossesse

L'état de grossesse est la période de la vie où l'objet interne prend une figuration. L'objet est défini dans la métapsychologie freudienne comme ce par quoi la pulsion peut atteindre son but. Il s'agit de ce qui est perçu par le sujet. Il garde un souvenir de ces objets et les classe suivant des procédés tels que la généralisation, jusqu'à constituer des catégories qui sont des objets en soi, mais internes au sujet. Au fur et à mesure que le moi se complexifie, des objets internes apparaissent en tant que catégories idéales puis comme de purs fantasmes. Ainsi, pendant la grossesse, « l'objet interne » cesse d'être une pure métaphore, il devient une réalité. C'est ainsi que la perception des premiers mouvements actifs par la femme enceinte donne bien à penser qu'un « objet » est là.

Le processus d'identification passe par plusieurs étapes. Dans un premier temps, le fœtus est perçu par la mère comme un « objet » purement interne. Il fait encore partie de son imaginaire et de ses fantasmes comme nous l'avons vu précédemment dans les origines du désir d'enfant. Dans un second temps ce bébé devient un objet intérieur physiquement mais déjà psychiquement externalisé. Puis ce nouveau-né est compris comme un objet externe mais psychiquement internalisé. Pour finir, il devient un objet véritablement externe. Pour accompagner la mère à passer cette étape et à réellement percevoir son nouveau-né comme un être à part entière, le père ou l'entourage jouent un rôle primordial. Ainsi, la femme découvre le bébé « réel ».

Il a été difficile pour les sages-femmes de répondre à la question de la perception du fœtus et de l'évolution de cette perception au cours de la grossesse. Cette difficulté semble directement liée au manque de temps lors des consultations pour aborder de tels sujets, contrairement aux autres aspects psychologiques de la grossesse qui peuvent être perçus dans le comportement de la femme. Cependant, à travers le regard des sages-femmes, la relation entre les femmes déficientes intellectuelles et leur bébé semble différente que pour les autres femmes. Il paraît plus difficile pour elles, de prendre conscience de la présence de leur fœtus et de son évolution au cours de la grossesse. Certaines étapes de la grossesse peuvent être une aide pour elles dans ce cheminement, telles que l'apparition des



mouvements actifs fœtaux ou les différentes échographies. En effet, ces étapes leur permettent de « concrétiser » la grossesse et leur relation avec leur bébé. Le processus d'identification semble donc plus compliqué voir parfois impossible à réaliser chez les femmes déficientes intellectuelles contrairement aux autres femmes.

3.3 Reproduction du handicap et entourage familial

La question de la reproduction du handicap est souvent abordée par les patientes au cours des consultations. Dix sages-femmes sur douze interrogées ont été confrontées à cette question au cours des consultations. Ainsi, la plupart des patientes qui ont conscience de leur déficience intellectuelle, ce qui est généralement le cas, interroge les professionnels sur la « normalité » de leur enfant. « Sera-t-il normal ? » est la question posée le plus fréquemment.

Cette question posée par les patientes est très certainement liée aux idées reçues sur le sujet dans la population générale. En effet, l'affirmation qu'un enfant naissant de parents déficients sera automatiquement (génétiquement) déficient, ou le deviendra par la pauvreté de son environnement familial, sont des idées souvent développées. Or, ces idées ont une influence considérable sur les parents qui vont avoir tendance à s'y conformer. Cependant, ces affirmations ne sont pas infondées. En effet, une étude menée sur environ trois cents situations entre 1984 et 1990 a montré que, pour un couple avec un des parents déficient, 60% des enfants seront sans handicap mental et 40% des enfants seront déficients intellectuels.²⁴

Nous avons également remarqué que cette question est souvent posée par les patientes pour répondre aux interrogations de leur entourage et non pas à leur propre interrogation. En effet, l'entourage craint pour le bonheur des enfants dans un environnement déficient.

Le plus souvent, nous avons noté que les patientes sont délaissées par leur famille car la grossesse n'est pas acceptée par les proches. Cependant, les femmes sont, à très peu d'exceptions près, accompagnées lorsqu'elles viennent en

²⁴Echavidre P., *Ethique et stérilisation*, les cahiers de l'Actif, 1998 n° 270-271

consultation. Il s'agit généralement des travailleurs sociaux qui les encadrent dans leur vie professionnelle. Les patientes sont relativement isolées socialement. S'agit-il d'une conséquence de leur handicap, d'une faible participation à la vie sociale ou d'un rejet de l'entourage ? Une étude²⁵ a montré que la participation à la vie sociale des personnes déficientes intellectuelles, se répartit en deux pics dans une représentation graphique. On retrouve d'une part des individus participant de façon active à la vie sociale et d'autre part ceux qui n'y participent pas du tout.

Mais il est important de noter que les sages-femmes interrogées ont tenu à souligner que l'isolement des patientes tenait le plus souvent au rejet de l'entourage. Les patientes ont conscience de cet isolement mais ne le remettent jamais en question. En effet, elles sont souvent entourées d'individus sur leur lieu de travail, c'est-à-dire dans les centres d'accueil spécialisés, qui sont dans la même situation d'isolement qu'elle.

Cet isolement ne semble pas avoir un impact trop important pendant la grossesse mais peut devenir très problématique en post-partum. Nous allons donc voir quelle prise en charge les professionnels proposent pour l'accompagnement de ces patientes.

3.4 Prise en charge de la grossesse

Le suivi de ces patientes nécessite de la part des professionnels un « savoir-faire » et un « savoir être » afin d'établir une relation solide et positive. Ainsi, la sage-femme doit être en mesure d'établir des relations humaines respectueuses envers la patiente ainsi que son entourage. Il est important qu'elle établisse des liens avec les autres intervenants pour faciliter la prise en charge globale de la parturiente.

En ce qui concerne le « savoir-être », il est primordial de respecter les choix des personnes, des familles, leurs valeurs, leurs attentes et leurs capacités. Il est donc nécessaire d'être réceptifs à l'expression des besoins de la personne et de son milieu de vie et donc, d'avoir une écoute active en consultation.

²⁵ Lachapelle R, Gagnier JP, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle* 2005 pratiques et politiques social, Broché 284 pages



Plusieurs propositions ont été énoncées par les sages-femmes au cours des entretiens pour d'améliorer la prise en charge de ces patientes pendant la grossesse. Ainsi, il semblerait intéressant de développer majoritairement l'aspect physique de la grossesse plutôt que la « connaissance » de la femme enceinte. Il s'agit d'accompagner la parturiente à comprendre les changements corporels qu'implique la grossesse par la perception de son corps et de son fœtus. Il ne faut pas pour autant négliger la préparation classique à la naissance en adaptant son discours à ce que la femme est capable de comprendre.

Les sages-femmes ont particulièrement mis en valeur dans leurs entretiens les préparations à l'accouchement par l'haptonomie. C'est une méthode qui permet d'entrer en contact avec le bébé en exerçant de petites pressions sur le ventre de la femme enceinte avec les mains afin de sentir bouger le bébé. La future mère peut ainsi, suivre le développement de son enfant. On peut commencer à pratiquer l'haptonomie dès l'apparition des mouvements actifs fœtaux c'est-à-dire vers le quatrième mois de la grossesse.

La période la plus critique évoquée par les sages-femmes semble être le post natal. En effet, on remarque un manque de connaissance en ce qui concerne les soins de base au bébé et à l'enfant en développement mais également, des difficultés à envisager les alternatives en situation de danger pour l'enfant, un faible degré d'interactions positives entre la mère et l'enfant et ainsi, l'enfant se développe dans un environnement plus pauvre en contacts, en échanges verbaux, et stimulations. Il est donc primordial de permettre aux familles d'avoir accès à des mesures de soutien efficaces ainsi qu'à une formation adaptée au rôle de parent. Les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI), les réseaux de soins et l'ensemble des services à domicile deviennent donc indispensables chez ces couples en post-partum. Les sages-femmes ont donc un rôle d'information pendant la grossesse qui est indispensable pour permettre aux familles de connaître les possibilités d'aide et de prise en charge qui existent. Puis, les sages-femmes doivent veiller à mettre en relation ces différents acteurs et à ce que chaque couple soit correctement accompagné à la sortie de la maternité.

La synthèse des entretiens réalisés nous a permis de comprendre qu'il est donc impératif d'identifier les femmes déficientes intellectuelles le plus tôt possible et



d'effectuer une évaluation de leur situation familiale. Dans un second temps, la prise en charge des patientes peut être mise en place.



Conclusion

Au cours des dernières années, nous avons remarqué une évolution des mentalités dans le domaine de la déficience intellectuelle. Bien que la sexualité, la grossesse et la parentalité chez ces personnes demeurent encore tabou, l'implication des professionnels dans leur prise en charge est de plus en plus importante.

Dans ce mémoire, nous avons essayé de comprendre à travers le regard des sages-femmes, le vécu psychologique de la grossesse chez les femmes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, comme toutes les autres parturientes, elles présentent des modifications de leur état psychique habituel qui peuvent se traduire de différentes façons. Cependant, les sages-femmes interrogées dans notre étude ont remarqué que ces changements étaient souvent plus prononcés chez ces femmes dans leur comportement ainsi que dans leurs paroles sans que les parturientes en aient réellement conscience. De plus, il paraît primordial d'anticiper le post-partum chez ces femmes qui semble être la période présentant le plus de risques pour ces mères.

Le manque de connaissance des professionnels sur la déficience intellectuelle complique la prise en charge de ces patientes mais n'exclue pas qu'un suivi plus spécialisé puisse être mis en place. Ainsi, à la lecture de ce mémoire, il paraît indispensable de développer une écoute attentive de ces patientes et de mettre en place un suivi adapté à chaque parturiente. Les réseaux de soins, les centres de protection maternelle et infantile et le suivi à domicile trouvent alors toute leur utilité.

Finalement, on peut se demander quels outils pédagogiques serait-il pertinent de développer pour préparer ces couples à la parentalité et à partir de quel moment de la grossesse ou avant, faut-il leur proposer une prise en charge spécialisée ?



Bibliographie

Ouvrages

De Ajuria-Guerra. J., *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Masson and cie, 1970, p. 538-553

Bydlowski M., *La dette de vie, itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, Puff, 2000, 203 pages (coll. Le fil rouge)

Bydlowski M., *Je rêve un enfant, l'expérience intérieure de la maternité*, Brodard et Taupin, 2000, 186 pages (coll. Odile Jacob)

Juhel JC., *La personne ayant une déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Chronique Sociale, 2012, 446 pages (coll. Québec : les presses de l'Université Laval)

Sticker H.J., *Corps infirmes et société, essais d'anthropologie historique*, 1997, Dunod. Ed. Broché 127pages

Winnicott DW, *De la pédiatrie à la psychanalyse*. 1989, Paris, Science de l'homme Payot, 468 pages

Ouvrages collectifs

Barreyre JY, Bouquet B, Chantereau A, Lassus P, *Dictionnaire critique d'action sociale* ed. Bayard, 1995

Cesbron P., Missonnier S., *Neuf mois pour devenir parent, dialogue entre un obstétricien et un psychanalyste* », Fayard, 2011, 238 pages, (coll.

Delville J., Mercier M., *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Boeck Université, 1997, 241 pages, (coll. Broché)

Lachapelle R, Gagnier JP, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle 2005* pratiques et politiques social, Broché 284 pages

Laplanche J., Pontalise JB., *Vocabulaire de psychanalyse, relation d'objet*, Paris, Puff, 1967, 277 pages, (coll. Puff)

Missonnier S., Golse B., Soulé M., *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité, éléments de psycho(patho)logie périnatale*, Paris, Puff, 2004, 734 pages, (coll. Broché)

N. Stern D., Bruscheile N., Freeland A., *La naissance d'une mère*, Odile Jacob 1998, 240 pages, (coll. Puff)

Articles et revues

Agthe-Diserens C., *La sexualité des personnes handicapées mentales et les questions de stérilisation*, colloque du 14 mars 2003, UNIL ERIE, Lausanne, 10 pages.

Bydlowski M., *Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne*, Médecine et Hygiène : Devenir, 2001/2 n°13, p. 41-52.

Bydlowski M., Golse B., *De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation*, Le Carnet PSY, 2001/3 n° 63 : p. 30-33.

Coppin B., *Déficience intellectuelle et parentalité*, revue Francophone de la déficience intellectuelle, 2001, n° 12 : p. 243-257.

Coppin B., *Etre parent avec une déficience intellectuelle*, Pratiques psychologiques, 2004, n°10, p. 25-38.

Desmet S., *Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/ Centre du Québec*, Rapport de recherche, 2005, 83 pages.

Dohet I., *Etre une mère déficiente intellectuelle et désirer avoir un enfant*, ASPH, 2007, 7 pages.

Echavidre P., *Ethique et stérilisation*, les cahiers de l'Actif, 1998 n° 270-271

Ehrenberg A., *La plainte sans fin. Réflexions sur le couple, souffrance psychique/ santé mentale*, Cahiers de recherche sociologique, 2005, n° 41-42, p. 17-41.

Gruson C., *Etre mère en situation de handicap mental : un projet d'accompagnement*, Recherches féministes, 2003, n° 16, p. 167-198.

Merg D., Bader C., *Le vécu parental de l'image échographique du fœtus*, Revue des sciences sociales - Université Marc Bloch Strasbourg, 2005, n° 34, p. 52-61.



Wendland J., *Compétences du nourrisson et représentations maternelles du bébé, résultats d'une intervention précoce*, la psychiatrie de l'enfant, 2001, n°47, p. 183-228.

Mémoires et thèses

Briend C., *Déficience intellectuelle : de la sexualité à la parentalité*, 94 pages, Mémoire du diplôme d'état de sage-femme : Université de Nantes, 2006.

Binet C., Dupont P., *l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissement en région centre*, 138 pages, ORS Centre –CREAI Centre, 2009.

Chevrier J., *Handicap mental léger et procréation : de l'interdit à l'accompagnement*, 111 pages, Maitrise en sciences et techniques – intervention et développement social et diplôme supérieur en travail social : Université de Nantes, 2001.

Colombie M., *les conséquences psychiques de la séparation parents enfants en situation de placement*, 118 pages, Mémoire de DESS de psychologie de l'enfance et de l'adolescence : Université de Toulouse le Mirail, 2002.

Fradin M., *Grossesse, accouchement et post-partum des femmes handicapées mentales*, 95 pages, Mémoire du diplôme d'état de sage-femme : Université d'Angers, 2008

Guillerme E., *La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en institution*, 89 pages, Mémoire de l'école Nationale de la Santé Publique, 2004.

Site web

Comité consultatif national d'éthique, pour les sciences de la vie et de la santé, <http://www.ccne-ethique.fr/>, (8 juin 2013)

Ministère de la justice, Légifrance – Le service public de la diffusion du droit, <http://www.legifrance.gouv.fr/>, (8 juin 2013)



Ministère des affaires sociales et de la santé, <http://www.social-sante.gouv.fr/>, (14 novembre 2012)

UNAPEI, Tout savoir sur le handicap mental, <http://www.unapei.org/> (14 novembre 2012)



Annexes

Annexe I : Loi du 11 février 2005, principe.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Principe :

« 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. »

La loi donne une nouvelle définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. »



Annexe II : Loi du 29 juillet 1994, inscription du CCNE.

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

Art. 23

"Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets. Un décret en Conseil d'Etat précise la composition et les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement du comité."



Annexe III : Conclusions et recommandations du CCNE

« Les trois questions de la saisine relatives à l'intimité des personnes handicapées, dans le respect de leur liberté affective et sexuelle ont été débattues autour de trois positions : ce qui est admis, ce qui est refusé et ce qui est discuté.

Les deux premières questions interrogeaient sur le rôle de l'Etat mais aussi de la société en général.

- Il revient à l'État de doter les personnes handicapées de moyens financiers suffisants, de développer l'accessibilité dans l'espace public comme les capacités de leur accueil et de leur hébergement et d'avoir le souci de la formation des professionnels. Les évolutions récentes de la loi sont en synergie avec l'exigence de solidarité à l'égard des personnes handicapées et de leurs proches. Encore faut-il qu'elle soit connue et appliquée. Pour autant, améliorer la situation des personnes handicapées ne relève pas seulement de l'intervention de politiques publiques. Tout ne peut relever de l'Etat et affirmer le contraire serait une façon d'esquiver le problème.

- Faire toute leur place à ces personnes est en effet une affaire collective dont chacun porte la responsabilité. L'isolement entraîné par les différentes formes de handicap et les exclusions qui leur sont liées causent beaucoup de souffrances. Elles limitent les occasions de rencontres au cours desquelles, reconnues comme hommes ou femmes, ces personnes pourraient nouer les liens sociaux et affectifs auxquels elles aspirent. A cet égard, c'est dès l'enfance que l'intégration des personnes handicapées doit se faire et dès le plus jeune âge qu'enfants valides ou handicapés devraient cohabiter pour reconnaître et accepter la différence et être éduqués en ce sens.

- Avant même de parler de la sexualité, c'est le regard échangé qui définit les possibilités de rencontres. Cette affirmation vaut pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides. Ni l'Etat, ni le milieu associatif ne pourront à eux

seuls faire évoluer le regard posé par la société sur les différentes formes de handicap et la difficulté du lien social. Cet engagement doit aussi être citoyen.

Mais la revendication portant sur la vie sexuelle ne peut être évacuée derrière celle de l'affectivité, même si elle lui est très liée.

Elle interroge la question du corps et des exclusions, de la rencontre avec l'autre, liées à la fois à la situation de ce corps lui-même et au regard porté sur lui.

Cela nous amène à répondre à la troisième question de la saisine qui concerne les moyens à développer pour promouvoir chez les personnels du secteur sanitaire et social les bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées,

Les demandes d'assistance à la vie sexuelle sont très diverses et ne mettent pas en jeu le corps d'autrui de la même façon.

Améliorer le confort des personnes concernées et de leurs familles passe par un abord bien compris des questions touchant à la sexualité. Une formation appropriée est nécessaire.

- Il convient de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique et de se préoccuper de leur soutien.

Cette formation doit avoir un côté "technique" comme par exemple faciliter le contact des personnes handicapées physiques, faciliter l'accès à des moyens mécaniques de satisfaction sexuelle. Elle doit déboucher sur une éducation adaptée à la spécificité de chacun, dans le respect de son intimité et de son souci de discrétion.

En ce sens, il convient donc de soutenir les recherches et initiatives existantes : certains responsables d'établissements sont assez avancés dans des projets



expérimentaux consistant en particulier à aider des couples formés de personnes handicapées à s'installer en milieu ordinaire.

Le CCNE considère que la vigilance s'impose lorsque le corps d'un professionnel est mis en jeu pour des contacts intimes.

Comment pour le professionnel mettre en jeu son intimité physique ou sexuelle sans que le choix de sa volonté ne soit accompagné de celui de son désir ? Comment faire de cette activité un geste comme un autre, sans plus d'incidence qu'un massage thérapeutique par exemple ?

- Le rapport de la commission parlementaire traitant de la prostitution inclut la question de l'aide sexuelle aux personnes handicapées. Les associations de personnes handicapées qui revendiquent cette aide contestent cette assimilation à la prostitution. Il est pourtant difficile de la qualifier autrement, sauf à en faire une activité non rémunérée.

- Les documents consultés et les auditions ont montré combien la situation d'aidant sexuel est loin d'être facile. Il est apparu que l'aidant pouvait se trouver malmené même involontairement et la relation sexuelle devenir différente de ce qui avait été prévu contractuellement. Ont été évoqués également les situations d'abus de la part des aidants comme les chantages dont ils peuvent être eux-mêmes victimes. Le refus de l'angélisme à cet égard doit être général et concerner toutes les personnes impliquées.

- On ne peut évacuer la difficile question de l'instrumentalisation, même consentie, rémunérée ou compassionnelle du corps d'une personne pour la satisfaction personnelle d'une autre. Il ne peut être considéré comme éthique qu'une société instaure volontairement des situations de sujétion même pour compenser des souffrances réelles. Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non utilisation marchande du corps humain.



Si la sexualité peut être source de plaisir, elle peut être aussi le champ de toutes les violences y compris lorsqu'elle ne peut se vivre. Force est de constater qu'il n'y a pas une norme qui serait celle de l'harmonie et de l'équilibre, mais une réalité plurielle dont nous devons prendre conscience, plus ou moins brutalement, plus ou moins crûment. La complexité de ce qui y est mis en jeu nous oblige à entendre les questions dérangeantes sur la dignité, la vulnérabilité, et les limites de ce qui est éthiquement acceptable.

En conséquence en matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres et de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous. Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles. »



Annexe IV : Loi du 4 juillet 2001

« L'article L. 2123-2 du code de la santé publique, issu de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, interdit la ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive sur les mineurs et sur les majeurs handicapés mentaux placés sous tutelle ou sous curatelle, sauf s'il existe « une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en oeuvre efficacement ». Le texte subordonne l'intervention à une décision du juge des tutelles après avis d'un comité d'experts. Le juge doit avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après fourniture d'une « information adaptée à son degré de compréhension ». Il ne peut être passé outre au refus de l'intéressée ou à la révocation de son consentement. Le juge doit aussi entendre les parents ou le représentant légal ainsi que « toute personne dont l'audition lui paraît utile ».