

# Génétique et éthique

**Modérateur**

Dr Marie-Victoire Sénat,

*Chirurgien gynécologue obstétricien,*

*Service de gynécologie-obstétrique - CHI de Poissy - Saint-Germain-en-Laye*



**Je me présente...**

*Je m'appelle Béatrice Idiard-Chamois, j'ai 38 ans. Je suis mariée depuis 17 ans et nous avons une petite fille nommée Mathilde âgée de 9 ans et demi.*

*Je suis atteinte de la maladie de Marfan qui est une maladie liée à la mutation du gène de la fibrilline. Cette affection se transmet sur un mode autosomique dominant et s'exprime de façon inconstante et à des âges différents par des symptômes oculaires, cardiovasculaires et squelettiques ou par la survenue de pneumothorax spontanés. Dans ma famille, ma mère et ma sœur sont atteintes et j'ai aussi eu une petite sœur, porteuse d'une malformation cardiaque majeure, qui est décédée très certainement de cette maladie.*

*Mon mari était au courant de ma maladie et en connaissait les risques.*

### **Mon enfance et mon adolescence**

*Jusqu'à l'âge de 15 ans, j'ai vécu comme une enfant normale sans aucune restriction mis à part que j'étais mal voyante et que l'on avait envisagé que j'aille dans une école de mal voyants afin d'étudier le braille, ce que ma mère refusa à l'époque. J'ai essayé tant bien que mal de suivre une scolarité normale et, à la suite d'un rhumatisme articulaire aigu, j'ai appris que j'étais porteuse de la maladie de Marfan.*

*Au début, je pensais que ce n'était rien et qu'il n'y aurait aucune conséquence pour moi par la suite. En effet, j'étais certes souvent plus fatiguée que d'autres, mais je pensais que c'était normal. Néanmoins, à partir de ce moment-là, on m'a supprimé tous les sports violents du fait de l'atteinte cardiaque en m'autorisant la natation en dilettante et la pratique du vélo sans effort.*

*Engagée dans les études supérieures, j'ai souhaité faire le métier de sage-femme. Le cardiologue de l'époque me l'a autorisé (et j'apprendrai par la suite qu'il n'aurait jamais souhaité m'embaucher avec la maladie génétique que j'avais).*

*Au début de mes études de sage-femme, le médecin rencontré lors de la visite médicale obligatoire m'a adressée, du fait de la maladie, à un grand "ponte" de l'Assistance Publique qui a mis un veto formel quant à une possible embauche ultérieure au sein de l'Assistance Publique (ce n'était pas grave... il me resterait l'exercice privé...!).*

*Durant ma deuxième année d'études de sage-femme, j'ai fait une dissection aortique lors d'une garde, dissection qui ne fut pas diagnostiquée initialement par le cardiologue des urgences. Je m'en suis quand même sortie. Bien entendu, il a bien fallu rattraper tous les stages pour valider mon année, ne pas prendre de vacances et bénéficier de l'aide bienveillante des sages-femmes de l'époque qui m'ont beaucoup aidée durant les gardes, me faisant travailler un maximum la journée afin de me permettre de me reposer la nuit. J'ai donc obtenu mon diplôme avec un veto d'exercice au sein de l'Assistance Publique. J'ai réussi à effectuer trois mois de remplacements dans un hôpital de l'Assistance Publique puis j'ai pu être embauchée dans une structure hospitalière privée. Je m'y plais bien et j'y suis depuis 12 ans.*

### **Le désir de grossesse**

*" Comment l'idée saugrenue de vouloir un bébé lui est-elle venue à l'esprit ? " pensent encore certains médecins.*

*Lorsqu'elle a eu ses différentes grossesses, ma mère ne se savait pas atteinte de cette maladie, elle l'a seulement su il y a une dizaine d'années et n'était pas du tout au courant de la transmission de la maladie et du risque qu'elle prenait à chaque grossesse.*

*Pour ma part, je connaissais ma maladie et j'étais consciente du risque que je prenais d'avoir un enfant atteint : à chaque grossesse, le risque d'avoir un enfant atteint est de 50 %. Il s'agit là d'une décision strictement personnelle, prise avec l'accord tacite de mon époux, car je pense que personne d'autre n'a le droit de parler à notre place pour une décision aussi difficile à prendre, tant la famille, les amis que le corps médical. La seule personne qui pourrait me dire quelque chose sur cette décision grave que j'ai prise c'était ma fille, si elle était atteinte de cette maladie (peut-être Mathilde me le reprochera-t-elle un jour, même si elle n'est pas atteinte...).*

*Le diagnostic anténatal que je pouvais éventuellement faire durant la grossesse ne servait strictement à rien car il y a des formes furtives et des formes massives. La présence de l'anomalie génique n'indique pas du tout la pénétrance de la maladie : on peut très bien avoir un enfant très peu atteint, tout comme un enfant atteint de façon importante.*

*Par contre, j'ai fait faire des échographies cardiaques fœtales durant la grossesse pour voir s'il n'y avait pas déjà des anomalies importantes au niveau de l'aorte in utero et j'ai souhaité continuer cette surveillance de*

mon enfant après la naissance en attendant le diagnostic génétique postnatal qui révélerait ou non la présence de la maladie de Marfan. J'ai ainsi rencontré un généticien clinicien à l'hôpital Necker qui a examiné ma fille vers l'âge de 3 ans : au niveau clinique, elle ne présentait aucun des symptômes (je m'en doutais car je connais bien les signes cliniques).

Nous avons procédé à une analyse de l'ADN de la famille pour savoir si ma fille portait ou non le gène de la maladie familiale. Il s'est avéré que ma fille n'était pas atteinte. Nous avons dès lors arrêté toutes les surveillances cardiaques et oculaires poursuivies depuis sa naissance.

J'aurais certes très bien pu emmener ma fille dans une consultation spécialisée sur la maladie de Marfan puisqu'il y en a sur Paris. Je ne l'ai pas souhaité pour des raisons strictement personnelles. Je ne souhaitais pas que ma fille soit vue dans une de ces consultations. J'y suis allée moi-même, mais je trouve que ce n'était pas très bien d'un point de vue humain et j'ai préféré passer par un autre circuit.

Quant à mon désir d'être enceinte et à mon suivi de grossesse, là aussi, j'ai rencontré un veto en lieu et place du soutien nécessaire du corps médical dans l'hôpital où j'étais suivie. Je pense que ma décision n'a pas été prise au sérieux. Les médecins devaient probablement estimer que j'avais compris, que j'avais bien mesuré que je risquais d'avoir un enfant atteint, un enfant qui risquait de coûter cher à la Sécurité sociale, bref que j'étais sage-femme et bien placée pour comprendre...

J'ai rencontré un cardiologue dans un autre hôpital. Il m'a assuré que je pouvais avoir une grossesse, que je ne risquais rien car j'avais été opérée du cœur. Il m'a donc adressée au professeur de gynécologie-obstétrique de son hôpital pour avoir un suivi.

Jusqu'au terme de 6 mois et demi de grossesse, j'étais considéré comme une grossesse strictement normale par le professeur qui me suivait et mon dossier n'avait pas été présenté à la réunion du " staff " du service de gynécologie-obstétrique.

Au terme de 6 mois et demi de grossesse, j'ai été hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré. Un des gynécologues-obstétriciens a pris la décision de contacter le professeur chirurgien cardiologue qui m'avait opérée et de lui parler de mon état de grossesse en pensant que lui seul pouvait prendre une décision parce qu'il connaissait mes tissus, parce qu'il connaissait l'état d'une aorte qu'il avait opérée.

J'ai acquiescé : j'étais certes partie de cet hôpital, mais je n'étais pas opposée au fait d'en parler au chirurgien.

Mon dossier a donc été présenté au " staff " du service de chirurgie cardiaque, ménageant la stupeur des médecins cardiologues qui m'avaient laissée choir à l'époque, persuadés que j'avais profité de la leçon. C'est là que l'on est rentré dans un conflit entre les deux médecins, celui qui m'avait accordé la grossesse et le chirurgien qui n'avait pas du tout les mêmes opinions. L'un préconisait la voie basse spontanée avec une péri-durale qui m'autorisait à pousser, l'autre préconisait la césarienne en chirurgie cardiaque avec un chirurgien cardiologue sur place et une anesthésie générale. Je me suis rendu compte qu'il y avait évidemment le jour et la nuit entre les deux décisions et je pensais que la décision la plus sage était la césarienne : il est vrai que je commençais à douter un peu des vertus du médecin cardiologue qui m'avait prise sous son aile " protectrice ", sans me faire bénéficier d'un suivi cardiologique approprié durant ma grossesse (je n'ai eu qu'une échographie cardiaque en début de grossesse et rien du tout après). Je faisais donc confiance au chirurgien qui m'avait opérée et cette décision aurait dû être prise par les médecins cardiologues de l'époque avec le chirurgien.

Restée hospitalisée depuis 6 mois et demi, j'ai donc été césarisée en chirurgie cardiaque à 8 mois de grossesse sous anesthésie générale et je n'ai pu prendre ma fille dans mes bras que 36 heures plus tard. J'ai heureusement bénéficié du soutien d'une excellente psychologue qui m'a soutenue moralement durant toute l'hospitalisation.

#### **Pourquoi suis-je en fauteuil aujourd'hui ?**

A la sortie de la maternité, j'ai souhaité remercier le Professeur qui avait tout organisé avec le gynécologue-obstétricien et je suis retournée le voir. Il m'a trouvée très fatiguée tant physiquement que psychologiquement et a souhaité envoyer des lettres qu'il a dictées devant moi aux différents intervenants afin de tout classer, ranger, apaiser, oublier pour que je puisse désormais m'occuper de ma fille sans vivre de conflits.

Au bout de 5 mois, j'ai repris mon travail en mi-temps thérapeutique puis en invalidité parce que je ne pouvais plus assumer un travail à temps plein. En 1994, j'ai fait un infarctus cérébral avec dissection de la carotide interne droite qui fut diagnostiqué à l'époque comme une migraine accompagnée de signes neurologiques : je suis sortie de l'hôpital avec un traitement antimigraineux et sans prescription de rééducation pour mon hémiplégie.

En 1997, j'avais un poste de travail adapté à mes problèmes de santé qui n'ont fait que croître. En 1999, j'ai fait un infarctus médullaire en D12 sur le site de l'hôpital où je travaille.

*Depuis lors, je suis en fauteuil et je dis aujourd'hui que ma plus grande joie c'est de pouvoir être aux côtés de ma fille le plus longtemps possible en espérant la voir grandir et vivre. Je tiens aussi à conserver mon activité professionnelle, fût-ce à mi-temps, même si elle a aussi été très réduite quant à mon activité de sage-femme parce que je pense que cette activité reste une excellente thérapie pour combattre la maladie : malgré les difficultés rencontrées pour venir et me déplacer dans les transports en communs, je ne souhaite pas du tout l'arrêter pour l'instant.*

### **Conclusion**

*Je suis peut-être une personne ingérable comme l'aiment à répéter certains médecins, mais je suis la seule à connaître et à vivre ma maladie. Je m'efforce de la gérer au mieux avec l'aide de ma famille, de mes amis et de quelques médecins à qui je voue une grande confiance.*

*Mon parcours met l'accent sur la carence des aides, des moyens mis en œuvre et de la prise en charge des personnes handicapées pour assumer au quotidien notre vie de femme, de mère et de personne active à part entière. Je pense que la survenue de ma grossesse a amené beaucoup de remue ménage dans le couple "patient médecin". Depuis lors, mon dossier obstétrical est demeuré introuvable au niveau des archives de l'Assistance Publique : il reste peu de traces pour témoigner des problèmes que j'ai posés à ce moment là.*

*Enfin, je voudrais reprendre les termes de ma fille, âgée de 9 ans et demi, tels qu'elle me les a transmis : " Le fait de te voir en fauteuil roulant, je ne le comprenais pas au départ, mais je me suis rendue compte après explications que c'était pour ton bien. Je ne suis pas gênée de me promener dans la rue avec toi et même de te pousser souvent. Je suis heureuse d'avoir une maman, tout simplement, même une maman handicapée. Vis-à-vis de mes camarades, il n'y a aucun problème, d'ailleurs ils viennent à la maison. Par contre, j'aurais souhaité avoir un petit frère ou une petite sœur, mais je comprends que tu ne prennes plus de risque pour toi et pour le futur bébé. " ”*

**Béatrice Idiard-Chamois**

Maman

# Etre mère malgré son handicap moteur génétique : un accompagnement nécessaire

---

Marie-Louise Briard

Professeur des universités - praticien hospitalier  
Service de génétique médicale, hôpital Necker - Enfants Malades - AP-HP

De nombreuses femmes ayant un handicap moteur témoignent qu'être mère leur a permis de s'épanouir. Si elles ont le même désir de procréer que les autres femmes, avant de donner naissance à un enfant, elles auront à vaincre bien des obstacles. Elles devront surmonter le regard des autres qui ne sera pas toujours bienveillant. Elles auront à faire face aux réticences de leur famille ou de leur entourage amical, à subir les commentaires du voisinage. L'échange avec d'autres femmes handicapées et avec des professionnels du handicap pourra être à ce moment-là très fructueux.

Convaincues qu'elles peuvent, comme les autres femmes, être mères, elles devront cependant, avant de débiter une grossesse, faire un bilan avec des médecins spécialistes qui assurent leur prise en charge. Ainsi, pourront-elles être informées au mieux sur leur état clinique actuel, savoir si des mesures particulières doivent être prises avant d'attendre un enfant, connaître le retentissement éventuel d'une grossesse sur leur maladie si elle est évolutive ou sur leur incapacités, réfléchir aux aspects pratiques auxquels elles seront confrontées quand leur bébé sera né.

Enfin, en fonction du diagnostic porté chez elles, elles devront se pencher sur la possibilité de transmettre la maladie à leur enfant si elle est d'origine génétique. Que la maladie génétique soit la cause d'un handicap moteur, d'un autre handicap, de handicaps multiples, la personne qui en est atteinte, quel que soit son sexe, quel que soit son âge, doit être accompagnée : au moment de la révélation de l'origine génétique de sa maladie, au moment d'un projet d'enfant, au moment de la décision de débiter une grossesse, au moment de la réalisation d'un diagnostic prénatal (DPN) quand il est possible, au moment d'une interruption de grossesse, quand celle-ci est envisagée. Tout au long de sa vie de mère, qu'elle ait donné naissance à un enfant atteint de la même maladie ou indemne. Autant de raisons pour entourer, accompagner, soutenir une adolescente, une jeune femme, une femme d'âge mûr confrontée à un handicap moteur.

Elle peut avoir été au courant du risque encouru par ses enfants avant de procréer. Elle peut prendre la décision d'avoir un enfant malgré le risque, de ne pas recourir à un DPN alors qu'il existe. Elle peut aussi avoir son enfant sans avoir été informée du risque encouru. Elle pourra être confrontée au dilemme de devoir accepter un diagnostic prénatal qui passe nécessairement par elle, voire de refuser la naissance de l'enfant espéré et de vivre son arrêt de vie. Cette femme aura à assurer les neuf mois d'une grossesse. Si l'entourage familial ou amical a une place primordiale, le rôle que peuvent jouer les professionnels de l'accompagnement ne saurait être négligé.

## I - Avoir la révélation de l'origine génétique de sa maladie

Le moment du diagnostic est crucial. La situation est totalement différente selon que la maladie s'est déjà manifestée dans la famille ou non. La femme qui constate les signes d'une maladie dont est déjà atteint son père, sa mère ou un apparenté plus éloigné, éprouve la crainte de voir se développer chez elle le même handicap moteur. Cela est vite intolérable quand elle sait que ce handicap peut être lourd et qu'elle doit vivre dans l'inquiétude de son avenir. Savoir que ses enfants, qu'ils soient déjà nés ou non, peuvent être atteints à leur tour, en raison d'une transmission génétique de la maladie est un autre tourment.

La situation est évidemment différente pour une femme qui a déjà construit sa vie et s'est insérée dans la société, pour celle qui a eu la révélation de sa maladie au moment de l'adolescence ou, alors qu'elle est une adulte, encore trop jeune pour avoir déjà construit sa vie professionnelle comme sa vie personnelle, pour la petite fille affectée depuis l'enfance qui arrive à l'âge adulte et va devoir se construire avec sa maladie génétique.

Si la maladie n'affecte aucun membre de sa famille, tout est à découvrir par la personne handicapée, par son entourage familial dans lequel certaines personnes peuvent être affectées également.

## II - Avoir un risque de transmettre son handicap

Une fois révélée l'origine génétique de sa maladie, la femme ayant un handicap moteur, devra découvrir, au moment approprié, le risque encouru par ses enfants d'être atteints à leur tour alors que, bien souvent, planent encore des incertitudes sur son propre avenir. Toutefois, les enfants d'une femme dont le handicap relève d'une maladie génétique ne sont pas nécessairement exposés. La probabilité qu'ils soient atteints va dépendre de la transmission génétique de la maladie qui affecte leur mère. Les exemples qui pourraient illustrer ce propos sont nombreux ; nous n'en prendrons que quelques-uns.

Malgré l'origine génétique évidente de leur handicap, certaines femmes atteintes, ayant parfois des frères et sœurs également atteints et habituellement des parents indemnes, ont une probabilité très faible de transmettre la maladie à leurs enfants. Celle-ci est une affection récessive autosomique dont la particularité est de ne se manifester que chez les personnes ayant hérité en même temps de leur père et de leur mère le gène altéré (gène muté). Cela explique que les enfants soient peu exposés à être atteints sauf si leur père a la même maladie ou se trouve par hasard porteur du gène à un seul exemplaire (hétérozygote) comme leurs deux grands-parents maternels. C'est le cas de certaines maladies neuromusculaires (amyotrophies spinales infantiles, myopathies des ceintures), de maladies neurologiques, de certains nanismes ou de syndromes malformatifs. Malgré le conseil génétique rassurant que les femmes dans cette situation reçoivent, elles peuvent rester inquiètes et demander que leur conjoint bénéficie d'un test génétique qui permettrait de s'assurer qu'il n'est pas hétérozygote, ce qui est rarement possible.

Toute autre est la situation de la femme qui a une maladie dite dominante, que le gène responsable soit situé sur un des chromosomes autosomiques (semblables chez l'homme et la femme) ou sur un chromosome X (la femme a deux chromosomes X alors que l'homme a un seul chromosome X et un chromosome Y). Contrairement au gène récessif, la présence d'un seul gène dominant muté entraîne l'apparition de la maladie chez la personne qui en est porteuse. La maladie peut se transmettre de génération en génération, d'une personne atteinte à son enfant. Elle s'exprime de la même façon chez l'homme et chez la femme quand elle est dominante autosomique comme l'achondroplasie (nanisme congénital fréquent), les maladies dues à une anomalie du collagène (maladie de Marfan, maladies d'Ehlers Danlos, ostéogénèse imparfaite ou maladie des os de verre), certaines maladies neurologiques (ataxies cérébelleuses, paraplégies spastiques) ou neuromusculaires (myopathie facio-scapulo-humérale, maladie de Steinert). La situation est un peu différente pour une maladie dominante liée à l'X comme la maladie de Charcot-Marie-Tooth obéissant à cette transmission dans certaines familles : en effet, celle-ci se manifeste différemment selon le sexe, les hommes ayant une forme plus sévère que les femmes ; de plus le gène étant situé sur le chromosome X, la transmission est différente selon le sexe du parent atteint. La femme qui a rarement une forme grave peut avoir un fils atteint sévèrement et une fille modérément atteinte ; en revanche, tous les fils d'un homme atteint sont indemnes alors que toutes ses filles sont atteintes habituellement de façon modérée. Il faut savoir que le gène muté peut ne pas avoir été hérité d'un parent, mais que l'altération du gène (on parle de néo-mutation) peut être survenue spontanément dans un des deux gamètes dont est issue la personne malade ; cette dernière pourra ensuite transmettre la maladie et avoir des enfants atteints.

Nous n'aborderons pas ici le cas des maladies récessives liées à l'X. Celles-ci ne se manifestent pas habituellement chez les femmes ; mais elles peuvent être porteuses d'un gène altéré sans être malades et avoir des fils atteints.

Pour terminer ce vaste panorama, nous envisagerons le problème des maladies multifactorielles liées à la fois à des facteurs génétiques et à des facteurs environnementaux. C'est le cas des spina bifida. La descendance des personnes atteintes est peu exposée mais l'on ne peut exclure tout risque pour elle : les études épidémiologiques génétiques ont permis d'estimer ce risque de l'ordre de 2 à 3 %. Cependant, certains spina bifida peuvent être dominants autosomiques quand ils sont associés à d'autres malformations (notamment vertébrales) et le risque encouru est alors plus élevé.

## III - Approcher le risque génétique réel

Le problème des maladies génétiques est complexe. Il ne suffit pas de connaître son diagnostic pour *ipso facto* connaître le mode de transmission de sa maladie. En effet, certaines affections comme les paraplégies spastiques (ou maladie de Strumpell-Lorrain) ou les maladies de Charcot-Marie-Tooth peuvent relever de différents modes de transmission. Appréhender le risque génétique peut être très délicat quand il n'y a qu'un seul cas dans une famille. Il est donc indispensable que la personne handicapée rencontre un généticien pour recevoir les informations adaptées à son cas personnel.

Par ailleurs, il ne suffit pas de connaître le risque encouru pour envisager dans de bonnes conditions une grossesse. En effet la décision à prendre – avoir ou non un enfant - repose beaucoup moins sur la hauteur du risque que sur la maladie en cause et ses conséquences, le vécu des handicaps induits, l'adaptation dans la vie quotidienne malgré les difficultés nombreuses rencontrées. En raison de l'expressivité variable de la maladie, une

femme sévèrement atteinte peut avoir un enfant atteint d'une forme plus modérée et vice versa. On peut aisément comprendre le dilemme de certaines femmes ayant un projet d'enfant.

Une jeune femme non handicapée peut être dans la même situation qu'une femme handicapée. En raison d'antécédents familiaux, elle est à risque de développer un handicap moteur. En fait, elle peut ne pas courir de risque si elle n'a pas l'anomalie génétique, comme elle peut en avoir hérité et avoir une forte probabilité de manifester l'affection. Elle peut donc souhaiter connaître son statut vis-à-vis de la maladie et souhaiter recourir à un test génétique qui lui permettra de savoir si elle a ou non hérité de l'anomalie génétique, si elle peut développer la maladie et être handicapée à son tour, si ses enfants peuvent être touchés. En raison des retentissements psychologiques, se soumettre à un test génétique requiert une prise en charge pluridisciplinaire adaptée qui ne saurait être négligée.

#### **IV - Envisager une vie de couple**

Avoir une vie amoureuse et sexuelle comme les autres femmes sont des désirs légitimes qui envahissent la jeune femme handicapée. Si elle rencontre plus de difficultés, son épanouissement passe par la sexualité et une relation stable. Toutefois, si la jeune femme est seule à être handicapée, la relation s'installera avec comme difficulté essentielle les contraintes liées à ses handicaps. L'origine de la pathologie n'est pas au premier plan. Cela lui permet de construire cette nouvelle vie, en ne prenant en compte que les problèmes quotidiens sans être obligée de se projeter trop vite dans une vie qui pourrait inclure des enfants. Toute autre est la situation d'une femme ayant des apparentés atteints de la même maladie, surtout si son lien de parenté avec eux est proche. Sauf à rester éloignée de son milieu familial, elle aura à faire face rapidement à des questions ayant trait à l'origine de son handicap. Il n'est pas toujours facile pour elle d'y répondre alors que sa préoccupation première est de se construire dans une nouvelle vie sans nécessairement penser à un enfant.

Quoiqu'il en soit, plus ou moins rapidement, l'envie d'avoir un enfant se fera de plus en plus pressante, aussi bien chez la femme handicapée que chez son conjoint qu'il soit lui-même handicapé ou non. Le couple ne pourra faire l'économie de penser à la vie qu'aura cet enfant plus tard, qu'il soit exposé ou non à être handicapé. Une interrogation lancinante sera présente dans leur esprit : "*Pourra-t-il être atteint à son tour ?*" sauf si avec certitude la conviction est acquise qu'il ne peut être atteint.

#### **V - Etre mère ?**

Le moment est alors venu de rencontrer un généticien pour faire le point, même si un conseil génétique avait été donné antérieurement. Les conclusions seront sans doute identiques si l'entrevue avec ce spécialiste est récente, mais il est souhaitable que la femme personnellement concernée puisse discuter sereinement de son problème. Quand elle est jeune, ses parents ont d'ailleurs pu consulter seuls, ou si elle les accompagnait, le moment où a été délivrée l'information était moins propice. En effet, quand un projet d'enfant commence à naître à deux, ou simplement en pensant à un père précis, il devient plus concret.

Si le conseil génétique a eu lieu, il y a plusieurs années, les informations données l'étaient avec les connaissances disponibles alors. Le diagnostic doit donc être revu surtout s'il a été seulement porté sur la clinique. Des investigations peuvent s'avérer nécessaires pour valider un diagnostic comme celui par exemple de maladie de Little. Le but des analyses complémentaires demandées, pouvant d'ailleurs impliquer d'autres membres de la famille, peut être également de dire si un examen pourrait être envisagé pendant la vie intra-utérine chez l'enfant qui serait conçu, afin de savoir s'il peut ou non développer le handicap maternel quand celui-ci est d'origine génétique.

Informé correctement, la jeune femme handicapée pourra, quand elle jugera le moment approprié, en parler plus sereinement avec son compagnon. Même si la révélation qu'elle pourrait être amenée à faire sera difficile à entendre par lui. Trop attendre pour en parler pourrait être préjudiciable à l'avenir du couple. En parler trop vite par défi pourrait mettre fin à une relation qui ne fait que débuter. Un accompagnement vigilant permettra d'aider et de soutenir au mieux cette jeune femme qui pourrait être très affectée par une rupture directement liée à une situation dont la responsabilité ne saurait lui incomber.

#### **VI - Penser à une grossesse prochaine**

Quand le désir d'avoir un enfant est plus pressant, quand la grossesse est prévue dans un avenir proche, le temps est venu d'en aborder les modalités pratiques. Si les mêmes précautions sont à prendre quelle que soit l'origine du handicap afin de mener à bien la naissance de l'enfant espéré, une dimension supplémentaire est à prendre en compte en cas de maladie génétique. La situation idéale est d'anticiper. La jeune femme handicapée peut alors entreprendre dans les meilleures conditions une grossesse, si tel est son souhait. Les conseils génétiques antérieurs avaient ce but. Ils lui ont permis de prendre une décision mûrement réfléchie, après avoir

examiné objectivement les divers problèmes auxquels la jeune femme peut être confrontée et qu'il n'est pas de notre propos d'aborder ici dès lors qu'ils ne concernent pas l'aspect génétique.

Si la femme n'encourt aucun risque de transmettre sa maladie, si la probabilité est relativement faible (maladies multifactorielles) ou tout à fait négligeable (maladies récessives autosomiques), elle doit envisager sans arrière-pensée une grossesse, même si une surveillance particulière, échographique notamment, lui est proposée par mesure de précaution. Elle peut évidemment rencontrer à nouveau le généticien qui ne pourra que lui confirmer les entretiens précédents et la rassurer.

En revanche, si la jeune femme connaît le risque de transmettre sa maladie, un conseil génétique préconceptionnel s'avère indispensable. L'objet de cette nouvelle entrevue est de faire le point sur les informations qu'elle a déjà eues et de s'assurer qu'il n'y a pas de données nouvelles à prendre en compte avant de se décider à avoir un enfant. Au cours de cette consultation pourront être abordés avec précision :

- le risque réellement encouru par l'enfant qui pourrait naître,
- la façon dont pourrait se manifester la maladie chez un enfant qui en serait atteint,
- les moyens de réaliser un diagnostic prénatal (quand celui-ci est possible) et la fiabilité à attendre d'un tel examen,
- les prélèvements à faire pour réaliser un DPN biologique, les conséquences douloureuses qui pourraient découler d'un " résultat positif ", à savoir décider de ne pas laisser naître l'enfant atteint,
- le risque de décès *in utero* d'un fœtus indemne car un prélèvement fœtal, même effectué par un opérateur compétent et bien entraîné, reste un geste invasif,
- le terme où un DPN peut être réalisé ainsi que le laps de temps pouvant s'écouler entre le prélèvement et le résultat de l'examen,
- le contexte législatif dans lequel peut être réalisé un DPN (affection d'une particulière gravité) et envisager une interruption de grossesse pour raison médicale (affection grave non curable au moment du diagnostic).

## VII - Décider d'avoir un enfant avec ou sans diagnostic prénatal

Bien informée cette jeune femme devrait pouvoir, avec son conjoint, faire un choix éclairé : décider d'avoir un enfant ou de ne pas en avoir, décider de bénéficier d'un diagnostic prénatal (DPN) ou de faire naître un enfant qui pourrait être handicapé sans connaître son statut avant sa naissance, décider de recourir à une interruption de grossesse ou de donner naissance à un enfant tout en sachant qu'il va développer le même handicap et en ignorant son importance.

Présenter ainsi les choix auxquels est confrontée toute femme handicapée consciente du risque qu'elle fait courir à ses enfants, peut apparaître arbitraire d'autant plus que le risque génétique est tout à la fois objectif et subjectif. Objectif, car il découle des données qui ont trait au mode de transmission de la maladie. Subjectif, car il est souvent apprécié différemment par les deux conjoints, la famille, l'entourage, le généticien, les autres médecins. Comment intégrer ce risque derrière lequel il y a le poids du handicap et son vécu par la personne qui en est affectée, par ses parents, par sa famille, mais aussi les conséquences imprévisibles du handicap que la maladie va générer chez l'enfant qui en serait affecté, la qualité de vie qui sera la sienne. Les témoignages peuvent être tellement contradictoires.

Tout se mélange dans la tête de la personne directement concernée. Peut-elle décider d'avoir un enfant atteint du même handicap, tout en évoquant son enfance, sa jeunesse, les difficultés rencontrées pour s'intégrer dans son milieu scolaire, dans le monde du travail alors que, malgré les dispositions légales, la communauté des " valides " n'est pas toujours accueillante ? Mais peut-elle décider de ne pas laisser naître son enfant en se référant à sa vie passée, alors qu'elle s'apprête à mener la même vie que les autres femmes, en l'adaptant à ses incapacités ? Faire naître un enfant handicapé peut l'exposer à devoir affronter plus tard ses reproches difficiles à surmonter ? Indemne de la maladie, sera-t-il troublé par le handicap de cette mère se déplaçant difficilement, devant faire appel à son entourage pour les gestes quotidiens, à une organisation matérielle très précise ? Ou jugera-t-il cette situation comme normale, ce qui lui permettra de s'y adapter plus facilement ? Ces futures mères doivent prendre le temps d'assimiler toutes les facettes de l'information reçue. Le désir d'enfant l'emporte souvent sur le risque qui a été évalué.

Le diagnostic prénatal, tout en permettant au couple de concevoir un enfant indemne ne répond que partiellement aux inquiétudes et aux tourments. Si un test génétique peut être pratiqué chez un embryon, un fœtus, si son génotype peut être connu, il est bien difficile de dire comment évoluera la maladie et, même dans certains cas, si elle apparaîtra dans l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte. Ses manifestations pouvant être variables, même au sein d'une famille, le DPN soulève d'importants problèmes d'ordre éthique s'il s'avère que l'enfant attendu a hérité du gène altéré. Tout couple qui souhaite bénéficier d'un DPN caresse l'espoir que, malgré le risque élevé encouru,

son enfant sera indemne. Apprendre un résultat contraire à l'attente est source d'une détresse incommensurable, surtout si l'on ne peut affirmer que l'enfant aura une forme sévère de la maladie. La décision de recourir à un DPN est prise dans des circonstances émotionnelles particulières. Concernant souvent une famille entière, l'annonce d'un résultat défavorable est encore plus douloureuse.

### **VIII - Accompagner une grossesse à risque génétique**

Avoir une anomalie génétique que l'on a reçue et pouvoir la transmettre à son tour génère souvent un sentiment de culpabilité. Héritage imprévu, héritage partagé, héritage à transmettre, héritage bientôt réellement transmis sont autant de situations à la source d'angoisses qu'il faut savoir accompagner. Tout au long de la démarche qui va conduire à l'annonce anténatale d'une maladie génétique quand le DPN a été souhaité, l'accompagnement et le soutien psychologique tiennent une place très importante.

Mais tous les couples ne souhaitent pas recourir à un DPN quand il existe. Tous les couples à risque ne peuvent en bénéficier car il n'est pas disponible pour l'ensemble des maladies transmissibles. Tous les couples informés de l'atteinte de l'enfant attendu, à la suite d'un DPN, ne souhaitent pas interrompre la grossesse en cours. Leur choix d'avoir un enfant malgré le risque doit être respecté. Qui plus est, ces couples doivent trouver auprès des professionnels l'écoute qu'ils recherchent d'autant que leur entourage n'accepte pas toujours la décision prise jugée irresponsable alors qu'elle est souvent mûrement réfléchie par les intéressés. Certes, ils auraient pu faire le choix de ne jamais avoir d'enfant biologique, d'en adopter un, de recourir à une assistance médicale à la procréation avec don d'ovule. Mais leur choix, ils l'ont fait en pleine connaissance. Il doit être accepté sans réserve car réfléchi.

Cependant, à la lecture de certains témoignages, il est permis de s'interroger sur le vécu personnel de ces grossesses à risque génétique. Quand une femme écrit " J'ai subi une IMG " (n'osant pas parler d'une interruption de grossesse), tout en exprimant les difficultés " de mettre un terme à un désir et à une vie probable ", et la conviction " d'avoir fait le bon choix ". Ces quelques mots repris du témoignage de Sandra expriment bien les ambiguïtés de cette situation paradoxale : oser être mère malgré un handicap d'origine génétique.

# L'enfant et sa mère handicapée

---

Janine Chanteur

Professeur émérite de philosophie morale et politique - La Sorbonne

Avant de réfléchir ensemble à la situation de l'enfant dont la mère a un handicap moteur, il me paraît nécessaire de rappeler brièvement quelques points qui concernent tous les enfants, que leur mère soit handicapée ou non. Nous pourrions alors nous demander comment ce qui est commun à tous les enfants peut se vivre harmonieusement dans le cas spécifique du handicap de la mère sans perdre de vue les différences indéniables entre handicaps très lourds et handicaps moins contraignants.

## I - L'enfant et sa mère

On parle beaucoup des **droits de l'enfant**. Les **déclarations** et les **conventions** existent. Elles mettent en évidence le besoin quasi vital qu'a l'enfant d'un rapport spécifique à sa mère : relation affective, physique, de langage et, d'une façon générale, éducative. L'enfant a **droit** à cet ensemble de relations, parce que s'il en est privé, il n'a pas toutes ses chances de se développer en s'épanouissant.

Cela dit, en même temps que se structure la relation avec sa mère, une autre relation lui est essentielle, la relation avec son père. La relation bisexuée au père et à la mère est nécessaire à l'évolution favorable de l'enfant dans une humanité elle-même bisexuée. Elle se double pour l'enfant d'une relation au couple de ses parents, vécus comme un tout différencié. Plus ce dernier témoigne d'un heureux équilibre, plus l'enfant trouvera le sien, d'abord dans sa famille, puis en dehors d'elle. Il pourra en sortir sans drame, sans y rester étouffé par de pseudo devoirs ou par faiblesse, mais aussi sans se sauver, comme il est d'usage devant un péril grave. Il aura conquis sa liberté.

A côté des droits de l'enfant et en relation avec eux, il y a des **droits de la mère**, énumérés d'ailleurs avec ceux de l'enfant. Ils concernent essentiellement la protection de la santé de la mère (avant, pendant et après la grossesse), les aides matérielles et psychologiques qu'elle doit recevoir pour élever son enfant. Ces droits s'élargissent en **droits de la famille**, constituée par le couple et son ou ses enfants, droits qui tentent de prendre en compte l'intérêt global, mais aussi celui de chaque parent et, il va sans dire, de l'enfant.

A partir de l'ensemble de ces droits, on peut situer le **désir d'enfant**, qui n'est pas un droit, mais un **fait** : on désire ou on ne désire pas avoir un enfant. Un désir existe ou n'existe pas. On ne le commande pas, il est ou il n'est pas. Un désir ne peut pas entraîner automatiquement un **droit**. Aussi bien, l'expression **droit à l'enfant** n'a-t-elle pas toujours un sens vis-à-vis de l'enfant. C'est une revendication aberrante. L'enfant n'est pas une chose, il n'est pas un bien possédé et le considérer comme l'**objet** du droit d'un autre, c'est déjà lui refuser le statut qui doit être le sien pour que ses droits, à lui, aient un sens : celui de **sujet de droits**. Un **sujet** de droits est un être reconnu dans ses droits par la société tout entière. Avoir droit à ses droits, c'est se voir garanties son autonomie et sa dignité d'être humain.

Ces quelques remarques concernent toutes les femmes par rapport à leurs enfants, effectifs ou éventuels. A l'heure actuelle, la tendance à l'**individualisme**, qui caractérise nos sociétés d'abondance, de consommation et de convoitise, porte trop facilement l'opinion à revendiquer, sous le nom de droits, ce qui n'est que confort personnel, voire caprice. On oublie qu'un enfant n'est pas un jouet et qu'il n'a pas pour fonction de combler un manque. Il est une personne qui ne peut pas grandir correctement s'il lui manque un entourage éducatif qui pense d'abord à lui. C'est vrai qu'un enfant est une joie, une très grande joie, mais il est aussi source d'une responsabilité qui peut être très lourde, mais qu'il faut assumer quand on le met au monde.

Encore une fois, ces considérations concernent tous les parents, pères et mères, quel que soit leur état de santé. En principe, le handicap moteur d'une femme ne devrait pas, au moins en théorie, constituer un obstacle insurmontable par rapport aux exigences précédentes et s'opposer à la maternité ; cela dépend évidemment de l'importance et de la nature du handicap.

## II - L'enfant et sa mère handicapée

En revanche, qu'en est-il pour l'enfant, face à sa mère atteinte d'un handicap moteur ? (j'insiste sur le mot **moteur** car les problèmes posés par le handicap **mental**, tant à la mère qu'à l'enfant, sont spécifiques et s'inscrivent dans une réflexion différente).

L'expérience que l'on peut avoir des enfants élevés par une mère atteinte d'un handicap moteur n'est pas univoque. Il faut se garder des généralisations hâtives, elles sont soit idéologiques, c'est-à-dire très dangereuses pour l'enfant comme pour sa mère, soit superficielles, ce qui revient à ne rien nous apprendre.

Bien que chaque cas soit particulier et mériterait une analyse au cas par cas, nous pouvons, sans prétendre en tirer des conclusions certaines, considérer des comportements-types que peuvent d'ailleurs avoir des mères sans handicap, mais qu'une femme atteinte d'un handicap moteur développe **peut-être** plus fréquemment, à son insu. L'enfant ne peut pas s'en garantir et il en garde la trace plus ou moins consciente, au long de sa vie.

En règle générale, tout dépend de la façon dont la mère vit elle-même son handicap et dont son entourage – en particulier le père de l'enfant – le vit dans son rapport à elle et à l'enfant.

S'il s'agit d'un accident et qu'elle n'a pas surmonté ce qui lui est arrivé à un moment daté dans le temps, elle est alors restée fixée à une douleur, voire à une catastrophe qui continuent à s'envenimer en elle. Elle peut, en conséquence, vouloir un **enfant-compensateur** dont la fonction serait d'être la revanche de sa mère sur la vie, bien plus qu'il ne serait conçu dans le respect de sa propre vie.

Toutes les projections sont alors possibles qui vont s'attaquer à la vitalité de l'enfant, à son besoin inconditionnel d'être regardé, accepté, aimé pour ce qu'il est lui, pour ce qu'il s'efforce de devenir (ce à quoi on doit normalement l'aider, sans le faire à sa place ou sans s'en désintéresser).

Bien que personne n'échappe jamais tout à fait aux projections dont il est la victime, on comprend qu'un enfant court des risques qui l'empêcheront de se développer normalement ou qu'il aura plus de difficultés que les autres enfants à les surmonter, non pas si sa mère a un handicap moteur, mais si elle a fait l'enfant à partir de son handicap.

Sans passer en revue tous les comportements maternels qui peuvent affecter le progrès de l'enfant vers la vie adulte, si la maternité est vécue comme une **revanche** sur le handicap, l'enfant peut être l'objet d'une **valorisation** abusive de la part de sa mère, valorisation qu'il ne pourra pas assumer parce qu'il est ce qu'il est, lui, et non pas un phantasme maternel. Sa **culpabilité** naîtra de ce qu'il ne peut pas répondre à la représentation de ce qu'il devrait être aux yeux d'une mère qui a moins de chances que lui, puisque son propre corps n'a pas subi d'atteintes. Il ne pourra pas se développer correctement, qu'il en soit conscient ou non.

**Coupable** aussi, l'enfant de la mère enfermée dans son handicap qui dirait clairement, ou ferait comprendre, même à son insu, qu'il a plus de chance qu'elle. Lui peut courir, se servir de ses mains, etc., elle est une victime. Les victimes peuvent se livrer au chantage, considérer que l'enfant est pour elle, en oubliant qu'il est d'abord pour lui. Ou bien elles peuvent, à l'inverse, laisser croître en elles une peur excessive, paralysante pour l'enfant qui vit sous la menace de l'accident. Sa mère devient pour lui un modèle négatif auquel il faut éviter à tout prix de ressembler, mais qui est vécu comme une menace, puisque ça lui est arrivé à elle.

Ainsi peut naître une **jalousie** de la mère handicapée à l'égard d'un enfant qui, petit à petit, s'émancipe de sa tutelle. Une rancœur, un ressentiment s'installent que sent l'enfant, sans comprendre pourquoi il en est la cause. Tant il est vrai qu'un enfant aime vivre sous le regard de sa mère, **quand il en a envie**, mais que ce regard devient violence à son égard, s'il s'impose contre le gré de l'enfant et sans autre raison que d'être empêché de vivre pour lui.

La prise de possession de l'enfant par sa mère peut avoir des conséquences pathologiques graves. Le père peut devenir celui qui gêne la relation mère-enfant. Dans les toutes premières années de sa vie, l'enfant peut être complice de l'éviction de son père. Il ignore qu'il le paiera très cher et que le couple mère-enfant ne se forme qu'au détriment de l'un et de l'autre. L'enfant a un avenir à faire et à vivre. Il n'a toutes ses chances de réussir que si père et mère lui apportent ce qu'aucun des deux ne peut donner tout seul. Accaparer son enfant, le priver de l'autre parent, n'est pas l'aimer. C'est amputer sa personnalité de l'existence et de la fonction de l'autre parent.

Celle qui se livre à ce jeu pervers ne pense qu'à elle. Elle nie le père et, en dépit des justifications qu'elle se donne, elle oublie l'enfant. Elle ne sait plus (elle n'a peut-être jamais su, et le père qui se laisse mettre de côté ne le sait sans doute pas non plus), qu'un enfant n'accède à l'humanité que par l'union de deux individus différemment sexués et que le lent et difficile processus qui conduit à l'humanisation du nouveau venu n'a toutes ses chances de s'accomplir que si l'union de ses parents a été un acte d'amour et que cet amour demeure, chaleureux, pour s'élargir à l'enfant et l'aider à accomplir son humanité.

L'amour est le sentiment le plus chaleureux, mais il n'est pas qu'un sentiment. Il est en même temps un projet commun, un engagement qu'un homme et une femme prennent l'un vis-à-vis de l'autre et vis-à-vis des enfants qu'ils auront éventuellement. Ce qu'on appelle une famille devrait être le lieu où l'amour de l'un et de l'autre trouverait son accomplissement chez les conjoints et son caractère oblatif à l'égard des enfants rendus aptes à se séparer d'elle, à partir vivre leur vie d'hommes et de femmes libres, c'est-à-dire de sujet moral. La responsabilité d'un père et d'une mère, c'est bien de donner à la génération née d'eux toutes les conditions qui lui permettront de vivre le temps de sa propre histoire qui s'appuie, certes, sur un passé, mais s'en dégage dans le présent du nouveau venu qui construit l'avenir.

Dans un couple au sein duquel la mère est handicapée moteur, la fonction du père est primordiale. C'est à la fois à travers l'amour qu'il est capable de porter à sa femme et par celui qu'il donne à son enfant que la mère pourra le mieux faire face aux difficultés inhérentes à son handicap et que l'enfant considérera le handicap de sa mère non comme une catastrophe irréparable, mais comme un des tristes aléas de l'existence qui n'empêche cependant pas la vie de se reproduire et de circuler avec toutes les chances dont elle est capable.

Rappelons que les comportements que nous avons décrits ne sont pas forcément spécifiques des mères handicapées. On devrait prendre conscience qu'ils sont les dérivés les plus banales de toute maternité. Le handicap les rend-elles plus fréquentes ? Ce n'est pas sûr. En revanche, il est important qu'avant de prendre la décision d'avoir un enfant, une femme handicapée se demande quelle est la place de son handicap dans son désir d'enfant. Du dialogue avec le futur père naîtra, chez l'un et chez l'autre, une prise de conscience des responsabilités que chacun s'apprête à prendre et qu'il faudra assumer pendant des années.

D'autre part, il faut considérer la nature et la gravité du handicap et la perception que peut en avoir l'enfant. Un enfant est un entrelacs de besoins matériels, mais aussi affectifs et sensitifs qu'il faut satisfaire. Il a besoin du contact physique avec sa mère : être touché et toucher lui-même est indispensable. Sera-ce toujours possible, selon la nature du handicap ? S'il est bien vrai que l'amour a d'immenses possibilités d'imagination, il n'en reste pas moins que certains handicaps imposent leurs limites avec l'intransigeance des lois de la nature. Quelles sont celles que l'enfant pourra accepter ? Quelles sont celles dont il ne pourra pas admettre qu'elles sont infranchissables ? Peut-on d'ailleurs le savoir d'avance ? Il y a les réactions des camarades de classe, mais aussi les transformations du jugement au fur et à mesure qu'il grandit. Il y a tout ce qu'un enfant fait avec sa mère et avec ses deux parents et que lui ne pourra pas faire. Ne confondra-t-il pas impossibilité physique avec mauvaise volonté de sa mère ? Que de paroles, de tact et de courage ne faudra-t-il pas pour mettre et remettre les choses au point, surtout quand la mère souffre profondément de la souffrance de son enfant qu'expriment son silence ou sa fureur ! Il faut prévoir tout cela et se rappeler qu'un autre être, fût-il votre enfant, est imprévisible. Et que dire du père dont les réactions peuvent amplifier le mal ? Il faut penser à tout cela **avant** et, dans la mesure du possible, ne pas escamoter les problèmes qui ne manqueront pas d'affluer.

Quoi qu'il en soit, ce n'est absolument pas à la loi de prendre en la matière une décision quelconque. Une femme est un être libre, un homme aussi. Un enfant doit le devenir. Que la loi interdise les comportements de maltraitance, c'est son rôle. Elle en a un autre qu'elle commence à assumer, mais il lui faut faire des progrès. Le handicap moteur, en effet, exige des aménagements matériels et des modalités d'existence qui sont coûteux. Certaines maternités paraissent impossibles qui seraient bien facilitées par les techniques qui existent déjà (mais qui sont trop peu répandues) et par celles qu'un intérêt effectif porté au handicap pourrait susciter.

Si nous sommes persuadés d'être des **humains** et non des animaux peu soucieux de ceux qui ne peuvent pas suivre, c'est parce que ce qui a fait émerger l'humanité de la naïve inconscience de l'animalité, c'est la relation des humains entre eux, non pas sa caricature qu'est la guerre, mais la nature première de cette relation qui est de **solidarité** entre les hommes. Le mot ne date pas d'aujourd'hui, on le trouve dans les textes les plus anciens et les **Déclarations des droits de l'homme** nous le rappellent opportunément : chacun de nous est un être libre, il est égal à tout autre en dignité et il a droit à la sécurité. Ces droits impliquent non pas le repli de l'individu sur lui-même, mais la relation solidaire entre les individus, dans quelque situation qu'ils se trouvent. La loi et le respect de la loi rendent ces droits effectifs, sinon ils ne sont que des mots qu'emporte le premier souffle de vent. Nous devons donc affiner en nous-mêmes et en autrui le sens de cette solidarité, demander que la société civile l'assume envers ceux qui en ont besoin parce que la vie les a privés de certaines possibilités physiques et que le devoir de tous est de leur rendre dans la pratique et pas seulement dans la théorie, la plus grande égalité des chances avec les autres.

Cela dit, certaines femmes, plus nombreuses qu'on le croit, sont capables d'assumer magnifiquement et de dépasser leur handicap malgré sa gravité. Elles sont des modèles pour toutes les femmes, handicapées ou non, sans le savoir. On les rencontre comme un bienfait, car leur vie change les perspectives que l'on croyait fondées et qui n'étaient souvent que des préjugés. D'abord, on comprend qu'un homme puisse vivre avec elles un amour passionné et heureux. Le handicap n'est pas nié, il est intégré à la vie quotidienne. Sans doute s'en seraient-elles bien passé, mais il leur a appris à ne pas discuter avec la vie, à ne pas la subir non plus, à s'empoigner avec elle pour l'obliger à donner tout ce qu'elle peut encore apporter sans illusion, sans complaisance, avec le simple courage quotidien.

Face à sa mère handicapée dont le sourire témoigne que la vie est bonne, l'enfant peut grandir sans se perdre dans les doutes ou l'anxiété. De lui, on peut assurer qu'il est heureux et qu'il a toutes les chances de devenir pleinement un être humain.

# Discours de clôture

Nicole Ameline

*Ministre déléguée à la parité et à l'égalité professionnelle*

Madame la Ministre,  
Madame la Directrice générale,  
Mesdames et Messieurs,

Je suis très sensible à l'honneur que me fait ma collègue et amie Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, de me laisser clôturer ce colloque, organisé à l'occasion de la journée internationale des femmes, le 8 mars.

Je remercie l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et sa Directrice générale, Madame Rose-Marie Van Lerberghe d'avoir organisé cette rencontre, qui met en lumière le désir de vie sexuelle épanouie et de maternité, le plus souvent ignoré, des femmes handicapées. 2003 a été proclamée année européenne des personnes handicapées et nous invite à supprimer toute forme de discrimination à leur égard. La vie ne s'arrête pas parce que le handicap survient.

Chacune et chacun a droit à une existence riche et épanouissante, tout au long de sa vie. La dynamique de la vie nous porte vers la responsabilisation et l'autonomie.

Or, les femmes handicapées cumulent les obstacles liés à une double discrimination : celle de leur sexe et celle de leur invalidité. Il convenait donc d'évoquer leurs difficultés dans la spécificité de leur vie de femme.

Pendant toute cette journée, les problèmes particuliers à l'information sexuelle, la contraception, la gynécologie, l'obstétrique, la prévention ont été posés et des solutions recherchées, en termes d'accessibilité et de soins.

Les jeunes mères handicapées inventent, pour résoudre les problèmes qu'elles rencontrent dans les soins quotidiens à donner à leur bébé, des astuces individuelles qui gagneraient à être connues et répandues. Des aménagements du domicile, des meubles, peuvent être imaginés et conçus pour les y aider.

La question a été évoquée des ressources offertes par la génétique pour mieux connaître la nature des handicaps congénitaux et leur transmissibilité. Les futurs parents confrontés à ces difficultés disposent maintenant d'outils incomparables pour les orienter dans leur décision de donner la vie ou non. Les avancées de la génétique permettent de nouveaux diagnostics, mais posent également des problèmes en matière d'éthique. Il est essentiel que les recherches dans ce domaine soient développées dans le cadre du respect de la dignité et de l'intégrité de l'être humain.

Je suis sûre que ce colloque, en posant une problématique trop souvent oubliée, voire niée, celle du désir d'une vie sexuelle épanouissante, de maternité et d'éducation de leurs enfants par les femmes handicapées, contribuera au changement du regard de la société. Les femmes handicapées veulent être considérées avant tout comme des femmes aspirant au bonheur, désireuses de tout mettre en œuvre pour réussir.

Dans une nouvelle approche de l'intégration des femmes handicapées à la vie sociale et familiale, quatre pistes de travail peuvent être envisagées.

## **1 - Il faut, d'abord, pour pouvoir analyser les situations objectivement, disposer de données chiffrées, ventilées suivant le sexe**

Or, ces données sont pratiquement inexistantes pour les femmes handicapées. Il est, en particulier, essentiel de réaliser des enquêtes pour obtenir des données précises concernant la situation maritale et familiale des femmes handicapées. Ce travail de recueil de données est à mener dans la sphère professionnelle.

De même que l'intégration sociale peut avoir un effet positif ou négatif sur l'expression de la sexualité et sur les " rôles de genre ", la sexualité est un indicateur de l'intégration sociale et de la qualité de vie des personnes

handicapées. Il faut donc susciter des études et travaux de recherche permettant d'approfondir nos connaissances en ce domaine et d'affiner nos actions concernant le développement et les adaptations de la vie sexuelle, de la vie de couple, de la vie de parent.

## **2 - Il faut, ensuite, améliorer l'information sexuelle et la contraception**

Les personnes handicapées sont, le plus souvent, perçues comme peu autonomes et la tendance habituelle est plutôt de les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes. Ceci conduit à les fragiliser, par rapport à la sexualité, et à les rendre, par leur ignorance, plus vulnérables aux violences.

Les maltraitements physiques et émotionnelles, les violences et abus sexuels sur les personnes handicapées sont malheureusement trop fréquents, et encore plus sur les jeunes filles et les femmes, dans un rapport de domination.

L'isolement affectif des personnes handicapées les rend plus sensibles à toute marque d'attention et d'affection, les entraînant parfois dans des situations qui peuvent être sources de violences. La lutte contre les violences s'inscrit dans la problématique de l'égalité, dans celle du respect de soi et de l'autre, dans celle de la dignité de l'être humain. Il est indispensable de prévenir ces violences en apprenant le respect du corps, d'autant plus qu'il ne correspond pas à l'image habituelle, et à savoir dire non.

Il nous faut transformer la vision, le plus souvent asexuée, que porte notre société sur les personnes handicapées. Elle constitue en elle-même une forme de violence, alors que le respect de la différence est source d'enrichissement.

Les femmes handicapées ont le droit d'avoir des désirs et des besoins en matière de sexualité, le droit d'être attirantes et de séduire, de ressentir des émotions et d'avoir un avenir.

Il est difficile, pour les parents, d'aborder ces sujets. De plus, les jeunes handicapés ont peu d'occasion d'échanges d'expériences avec leurs pairs ou des adultes les aidant à construire leur identification sexuelle.

Il est donc essentiel que les adolescents handicapés, filles et garçons, reçoivent une information sexuelle, dans le respect de l'autre, incluant la contraception, la prévention des infections sexuellement transmises (IST), la grossesse, la maternité et des solutions à leurs difficultés sexuelles spécifiques. Ils doivent trouver compréhension, soutien et des informations justes et adéquates.

Les conseillers qui dispensent cette information doivent être spécialement formés, pour connaître les différents types de handicaps et leurs implications, fournir des informations adaptées suivant les âges.

La dimension de la relation à l'autre est particulièrement importante pour ces personnes, souvent isolées des autres.

Cette information doit être développée quand ces jeunes vivent en institution, où ils ont peu d'occasions, contrairement à ceux qui vivent en milieu scolaire, d'être informés sur la sexualité. Il serait bénéfique que cette information soit donnée par des intervenants extérieurs à l'institution, formés spécifiquement.

Pour ceux qui vivent chez leurs parents ou de façon autonome, cette information pourrait être dispensée dans le cadre des réseaux d'accès aux droits.

Les centres de planning familial et les centres d'information des femmes pourraient ainsi organiser des permanences avec des animatrices spécialisées pour donner des informations aux jeunes filles et femmes handicapées : comment, malgré le handicap, avoir le respect de son corps, une identité sexuelle.

Pour cela, un module de formation à destination des animatrices du planning familial pourrait être créé : il traiterait des divers types de handicap et de l'approche spécifique à apporter. Il conviendrait d'avoir, parmi ces animateurs et animatrices, des personnes elles-mêmes handicapées pour un échange plus fructueux.

Une expérience de ce genre, pour des femmes handicapées mentales, dans le cadre de relais de prévention de la violence, a été menée dans le cadre européen, conjointement entre la France (Montpellier, Strasbourg, Toulon), l'Irlande et l'Ecosse, avec prise en charge d'animations par des femmes handicapées elles-mêmes. Ce projet d'une durée de un an s'est terminé en décembre.

L'expérimentation sera généralisée par une formation nationale pour diffuser cette action. De nombreux enseignements sont sans doute à tirer de cette expérience qui peut être transposable.

Une large publicité, dans les mairies et les revues spécialisées, devrait permettre de faire connaître les ressources ainsi offertes au planning familial et au CNIDF.

Les institutions pour personnes handicapées pourraient être informées de ces compétences, pour faire intervenir ces animateurs et animatrices dans les institutions.

Dans le cas de handicap acquis, les conseillers en réhabilitation devraient inclure la sexualité et la perception de soi à leur travail, dans un processus global de qualité de vie.

### **3 - Il faut également faciliter la maternité**

Ce même besoin d'informations et d'échange d'expériences se retrouve pour les jeunes mères handicapées.

Elles disent manquer de structure où partager leurs expériences, leurs réussites comme leurs difficultés.

Il faut, de la même façon, rendre accessibles certains **centres de protection maternelle et infantile** aux femmes handicapées, y prévoir des permanences de personnes spécialisées pour les mères handicapées, afin de leur apprendre des astuces pour donner le biberon, le bain etc.. Un tel centre pour parents mal et non-voyants existe à Paris, un autre utilisant le langage des signes pour mal-entendants.

Il faut donc inclure, dans la formation des médecins et personnels de ces centres, une formation particulière pour leur permettre de renseigner et d'aider utilement les jeunes mères handicapées. Ceci pourrait être fait dans les départements, avec les acteurs concernés.

Une information sur la disponibilité de ces services doit être diffusée dans les maternités et centres d'allocations familiales.

### **4 - Il faut, enfin, faciliter l'accès au réseau associatif**

Il importe de rendre accessibles les associations aux femmes handicapées qui aspirent à participer à leurs activités.

Dans le cadre du réseau parité, dont j'ai annoncé la création en Conseil des Ministres, mercredi dernier, que j'ai présenté hier, devant la conférence de l'égalité, et qui doit créer une synergie et une dynamique nouvelle de l'égalité, une attention particulière sera portée aux femmes handicapées, pour qu'elles puissent s'intégrer dans tout le réseau associatif, en fonction de leurs intérêts et de leurs compétences.

Cette démarche contribuera à les faire participer à la vie associative et à y prendre des responsabilités, sans rester cantonnées aux seules problématiques du handicap.

## **Conclusion**

Le handicap est, avant tout, dans la tête et dans le regard des autres. L'enjeu de notre société est de transformer ce regard pour faire de la diversité une source d'enrichissement. Le vingt et unième siècle doit marquer cet élan vers une démocratie moderne, forte de toutes les compétences et dans tous les talents, de la richesse, de toutes les femmes et de tous les hommes qui la composent. Il doit leur offrir le cadre nécessaire à leur épanouissement. Il doit être celui de la liberté et de la responsabilité, celui de la performance et de la solidarité.

## Annexes

Communiqué de presse .....	90
Dossier de presse .....	91
Glossaire .....	97
Oser être mère, maternité et handicap moteur .....	98
Vie de femme et handicap moteur, guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels .....	98
Evaluation .....	99

Le 3 mars 2003

" VIE DE FEMME ET HANDICAP MOTEUR "

Le 1<sup>er</sup> Colloque sur le thème de la sexualité et de la maternité des femmes vivant avec un handicap moteur

Améliorer, en collaboration avec les autres intervenants du secteur sanitaire, social et associatif, la prise en charge sanitaire des personnes, enfants ou adultes, souffrant de handicaps est l'un des principaux programmes d'action prioritaires du plan stratégique de l'AP-HP.

Depuis l'accès au diagnostic précoce jusqu'aux réponses sanitaires ou médico-sociales, l'AP-HP est fortement engagée dans une politique déterminée en faveur de ceux qui ne relèvent pas d'une prise en charge classique.

A l'appui de cette politique, elle a créé, en 1997, une Mission Handicaps œuvrant aux côtés des différents acteurs institutionnels et associatifs qui contribuent à la prise en charge globale des handicapés.

A cet égard, l'année 2003, consacrée " Année européenne des personnes handicapées ", s'inscrit dans la démarche de l'AP-HP comme une opportunité permettant d'améliorer la prise en charge de groupes de population encore trop souvent isolés de la chaîne du soin. Parmi ceux-ci, les femmes handicapées sont particulièrement concernées, notamment dans leur suivi gynéco-obstétrique, aux différents âges de la vie.

En effet, les difficultés d'accès aux cabinets de ville mais également le manque de politique de prévention, l'absence d'équipement et de personnel formé pour assurer une prise en charge adaptée à la grossesse ou aux suites de couches sont autant de facteurs qui rendent difficile, voire inexistant, le suivi des femmes handicapées.

Devant ce constat et à la veille de la Journée de la femme, **un premier colloque sur le thème " vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité " (programme joint) se déroule le vendredi 7 mars 2003 au Génocentre d'Evry (91) dont l'objectif est de favoriser l'information des femmes concernées et la sensibilisation des professionnels.**

Il sera ouvert par Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées et Rose-Marie Van Lerberghe, Directrice générale de l'AP-HP et clôturé par Nicole Ameline, Ministre déléguée à la Parité et à l'Egalité professionnelle et Pénélope Komitès, Adjointe au Maire de Paris, chargée des personnes handicapées.

---

## CONTACT PRESSE

Mission Handicaps : 01 40 27 31 87  
nadège.renaux@sap.ap-hop-paris.fr

Service de presse AP-HP : 01 40 27 37 22  
service.presse@sap.ap-hop-paris.fr

## LE HANDICAP :

une priorité pour l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Depuis toujours, des équipes hospitalières de l'AP-HP prennent en charge les personnes handicapées, enfants et adultes, qu'elles soient atteintes d'un handicap sensoriel, mental ou physique.

Certains hôpitaux se sont orientés, au fil du temps, vers le handicap (Hendaye, San-Salvador, La Roche-Guyon) et accueillent ainsi depuis plus de trente ans des personnes polyhandicapées.

D'autres hôpitaux se sont engagés dans la rééducation (Raymond-Poincaré, Berck, Rothschild). De nombreuses spécialités (neuropédiatrie, médecine physique de réadaptation, génétique, orthopédie...) sont aujourd'hui impliquées dans le diagnostic précoce, le traitement, l'accompagnement et le développement de la recherche.

La prise en charge du handicap fait partie des priorités de l'AP-HP qui en a fait l'un des douze programmes d'actions prioritaires de son plan stratégique.

## Sommaire

### 1 - Une démarche active dans l'évaluation des besoins

- Participer aux réflexions d'organisation sanitaire régionale et nationale
- Travailler en partenariat avec les associations et les structures sanitaires

### 2 - Des réponses adaptées

- Favoriser l'accès aux soins
- Améliorer la continuité de la prise en charge
- Développer les réseaux de ville
- Améliorer l'annonce du handicap
- Développer la recherche
- Développer une politique en faveur des personnels handicapés

### Annexes

- Onze conventions de partenariat
- Des recommandations
- Des aides techniques
- Un projet innovant à Saint-Vincent-de-Paul
- Trois expérimentations en cours

## 1 - Une démarche active dans l'évaluation des besoins

Convaincue que la prise en charge doit être globale pour être plus efficace, l'AP-HP a choisi d'aborder la problématique du handicap sous l'angle de l'échange et de la coordination entre les acteurs qui interviennent dans l'accompagnement de la personne handicapée.

L'AP-HP souhaite ainsi mettre toutes ses compétences médicales au service de cette prise en charge, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Mais elle ne peut, à elle seule, pallier toutes les carences. C'est donc sur la base d'un travail de réflexion avec l'ensemble des professionnels concernés – structures sanitaires et médico-sociales, médecins libéraux et associations de personnes handicapées - que l'AP-HP détermine ses orientations. Ce travail, coordonné par la Mission Handicaps, consiste tout d'abord à évaluer collectivement - chacun témoignant de son expérience - les besoins.

### Participer aux réflexions d'organisations sanitaires régionale et nationale

Sur le plan régional, l'AP-HP participe aux travaux menés par l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) pour élaborer certains schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (SROSS) : soins de suite, rééducation neurologique à la fois pédiatrique et adulte, accidents vasculaires cérébraux (AVC) et réseaux handicapés. Il en est de même avec la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) pour les schémas enfants et adultes handicapés. Par son implication à l'échelon régional, l'AP-HP s'est attachée à favoriser la cohérence entre les schémas sanitaire et médico-social.

Egalement sollicitée dans la définition et la mise en œuvre des priorités nationales, la Mission Handicaps de l'AP-HP participe activement à de nombreux groupes de travail. A titre d'exemple, la réalisation de la prise en charge des états végétatifs en Ile-de-France a servi de référence à l'élaboration de la circulaire nationale.

### Travailler en partenariat avec les associations et les structures sanitaires

#### *L'AP-HP partenaire des associations de personnes handicapées*

L'AP-HP a souhaité écouter tout particulièrement les demandes exprimées par le milieu associatif, interlocuteur incontournable dans l'élaboration des besoins sanitaires.

Elle a formalisé sa volonté de travailler avec ces associations en signant des chartes. Celles-ci définissent des axes concrets de collaboration, tels que l'accessibilité à l'hôpital, la mise en place de soins adaptés, l'accompagnement dans le temps des personnes handicapées et le partage d'informations qui garantissent une continuité de prise en charge nécessaire à la prévention des handicaps, ou encore le développement de recherches communes (épidémiologiques, cliniques).

Ces conventions, qui reposent sur la mise en évidence de compétences additionnelles, se déclinent ensuite dans les hôpitaux et font l'objet de commissions de suivi qui veillent à la réalisation des projets tout en évaluant de nouveaux axes de complémentarité.

#### *L'AP-HP partenaire des structures sanitaires*

Afin de permettre aux personnes handicapées de bénéficier de soins qui répondent de façon optimale à leurs besoins, l'AP-HP a engagé une coopération avec des établissements de santé engagés dans la prise en charge des handicaps et avec l'Union régionale des médecins libéraux.

Cette coopération permet une offre de soins harmonieusement répartie au plan régional et vise à prendre en compte le type de handicap, la durée du séjour, l'environnement humain de la personne handicapée et sa situation personnelle.

Elle est articulée autour de trois priorités : un accès aux soins facilité, la création de filières de soins autour de pathologies prioritaires (autisme ; polyhandicap, IMC, maladies rares ; lésions cérébrales acquises...), une meilleure connaissance épidémiologique - qui fait cruellement défaut sur les plans quantitatif et qualitatif - des personnes handicapées.

## 2 - Des réponses adaptées

En regard des travaux accomplis avec l'ARH, la DRASS, les associations et les autres structures sanitaires et sociales, l'AP-HP s'efforce d'apporter des réponses adaptées à chaque étape du parcours de la personne handicapée.

Ces réponses, fondées sur le principe de reconnaissance de la personne handicapée, se manifestent par une volonté institutionnelle de renforcer l'intégration des compétences de l'AP-HP dans une collaboration transversale en vue d'une prise en charge globale.

Mais ces réponses nécessitent de la part de l'AP-HP des efforts pour améliorer son mode de fonctionnement, efforts relatifs à ses missions spécifiques de CHU.

## Favoriser l'accès aux soins

Le constat est alarmant : la majorité des personnes handicapées adultes n'ont pas de suivi médical régulier. L'AP-HP s'implique dans la lutte contre cette exclusion qui revient à maîtriser le handicap et à prévenir le sur-handicap. Cette amélioration passe d'abord par une véritable prise en compte des difficultés pratiques d'accessibilité à l'hôpital, tant architecturale qu'ergonomique au niveau des chambres et des espaces de soins et de vie, en vue d'une plus grande autonomie des personnes handicapées.

L'accès aux soins repose également sur la formation des personnels à cette prise en charge particulière.

Pour rendre plus lisible l'offre de soins, une politique d'identification des services hospitaliers référents a été nécessaire.

De plus, des dysfonctionnements apparus dans la chaîne de prise en charge de certaines lésions (prise en charge des traumatisés crâniens, des blessés médullaires, de la sclérose latérale amyotrophique, de l'autisme, etc.) ont amené l'AP-HP à identifier quelles pourraient être les structures capables de prendre en charge les patients concernés, afin de les faire connaître aux intéressés (des dépliants d'information ont ainsi pu être édités).

Concernant des besoins sanitaires plus spécifiques au handicap, l'AP-HP favorise la prise en charge de certaines pathologies caractéristiques et/ou secondaires aux lésions sources de handicap (problèmes d'urologie, de neuropsychiatrie, de neuro-orthopédie, de gynéco-obstétrique, etc.) dans certaines disciplines médicales, tout en continuant parallèlement d'identifier des besoins sanitaires non ou mal pris en charge comme les problèmes stomatologiques, les besoins ophtalmologiques ou l'accueil en urgence.

L'accès aux nouveaux traitements est, par ailleurs, une autre des priorités de l'AP-HP dans le cadre de son plan stratégique pour 2004. Il s'agit aussi bien de l'accès aux nouveaux médicaments comme la toxine botulique, que de l'accès à de nouveaux dispositifs médicaux comme les implants (implants sacrés et cochléaires, pompes implantables, etc.).

## Améliorer la continuité de la prise en charge

La non-continuité de la prise en charge est source d'aggravation du handicap. La continuité doit donc être la clé de voûte de toutes les innovations nécessaires pour accompagner les personnes handicapées tout au long de leur vie. Ceci suppose, entre les acteurs, une bonne articulation fondée sur l'échange et le partage d'informations.

Nombreux sont les patients handicapés hospitalisés alors que l'hôpital ne leur fournit plus ce dont ils ont besoin, tandis que d'autres devraient pouvoir y être accueillis. Or, ces hospitalisations inappropriées ne sont pas sans conséquences sur l'état d'angoisse des personnes handicapées. Se pose donc la problématique d'accueillir la personne à la bonne place et au bon moment. Même si des efforts sur l'accès aux soins sont multipliés pour apporter une réponse sanitaire adaptée, il n'en demeure pas moins que l'orientation pertinente des personnes handicapées, après leur passage à l'hôpital, doit être améliorée. Les moyens mis en œuvre pour proposer des solutions satisfaisantes sont axées autour de deux éventualités : celle d'une prise en charge en institution et celle d'un retour à domicile.

Pour leur permettre de rester chez elles, comme le souhaitent 70 % des personnes handicapées, l'AP-HP va poursuivre le développement de sa capacité en Hospitalisation à domicile (HAD), en relation avec les autres structures d'aide à domicile d'Ile-de-France et les structures médico-sociales.

Concernant l'institutionnalisation qui dépend de la lourdeur de la prise en charge du handicap, les personnes peuvent être accueillies au sein de structures médico-sociales ou dans des structures sanitaires en soins de longue durée. En Ile-de-France, le besoin en nombre de lits relevant d'une prise en charge médico-sociale est insuffisant (cf. schéma adulte handicapé de la DRASS) pour l'ensemble des handicaps (polyhandicaps, retard mental, autisme...). Pour pallier ce manque, l'AP-HP a engagé une politique de mise à disposition de terrains, conformément au programme d'action prioritaire Handicap du plan stratégique de l'AP-HP pour 2004. Ainsi, par exemple, l'hôpital Corentin-Celton a mis un terrain à la disposition de l'association Perce-Neige qui construira et gèrera un établissement dédié aux jeunes patients cérébro-lésés. Sur le même modèle, d'autres études sont en cours à Emile-Roux, Raymond-Poincaré et Saint-Vincent-de-Paul pour permettre la création de structures médico-sociales dont la couverture sanitaire serait assurée par les équipes hospitalières de l'AP-HP.

La capacité d'accueil en soins de longue durée, enfants et adultes, ne couvre pas tous les besoins actuellement identifiés - probablement de l'ordre de 400 à 500 places en Ile-de-France - l'AP-HP réfléchit avec l'ARH à la mise en place d'unités ou de structures spécifiques pour les moins de 60 ans, afin que les patients ne soient pas systématiquement accueillis en hôpital de long séjour, principalement fréquenté par les personnes âgées.

## Développer les réseaux de ville

Dans un souci de bonne cohésion entre l'AP-HP, les hôpitaux hors AP-HP, les secteurs sanitaire et médico-social et les représentants des usagers au travers des associations, la Mission Handicaps de l'AP-HP a coordonné la mise en place de réseaux afin de garantir l'accès aux soins et la continuité de la prise en charge.

Les réseaux visent à identifier les acteurs impliqués et les processus de prise en charge, mais aussi à mutualiser les ressources, notamment en termes de recherche (les réseaux permettent une vision épidémiologique nettement plus pertinente) et de formation (mise en place de formations mutualisées entre les différents secteurs).

Leur mode d'organisation varie en fonction de leur taille. A l'instar de la participation du milieu associatif dans l'expression des besoins sanitaires, la création des réseaux de soins a été formalisée par la signature de chartes.

Douze réseaux sont constitués ou en cours de finalisation :

- blessés médullaires
- polyhandicapés adultes
- polyhandicapés enfants
- traumatisés crâniens
- personnes en états végétatifs chroniques (EVC)
- autistes
- polio
- sclérose latérale amyotrophique (SLA)
- soins de suite et de réadaptation pédiatriques
- infirmes moteur cérébraux (IMC)
- sclérose en plaques
- accident vasculaire cérébral (AVC)

## Améliorer l'annonce du handicap

L'annonce du handicap est un moment particulièrement douloureux, tant pour celui qui en est victime, que pour sa famille. Il l'est aussi pour l'équipe médicale. Sur le fondement des critiques émises et des ressentis exprimés, l'AP-HP a engagé une politique d'amélioration de cette annonce, conjointement avec le milieu associatif.

Elle s'articule autour de différentes thématiques : l'annonce du handicap anténatal, postnatal et du handicap acquis. Ainsi, des colloques sont organisés pour favoriser les échanges entre les différents acteurs autour de ces thèmes et des modules de formation ont été mis en place pour les professionnels, notamment ceux des maternités, avec création d'outils pédagogiques (guide d'aide aux équipes).

Cette année, un travail autour de l'annonce du handicap chez les adolescents est menée en collaboration avec la Fédération de santé des étudiants de France.

## Développer la recherche

De nombreuses équipes de l'AP-HP participent à des programmes de recherche sur la compréhension des handicaps d'origine génétique et les possibilités thérapeutiques.

L'AP-HP a souhaité jouer rôle actif dans le développement :

- des recherches épidémiologiques, pour assurer une meilleure connaissance de l'état sanitaire et des besoins des personnes handicapées, études épidémiologiques qui s'organisent à travers les réseaux,
- des recherches cliniques, concernant les dispositifs médicaux et aides techniques destinées à améliorer l'autonomie des personnes handicapées.

Ainsi la création récente d'un Centre d'Investigation Technologique sur le handicap à l'hôpital Raymond-Poincaré (Garches, Hauts-de-Seine), ouvert à l'ensemble des équipes de l'AP-HP, permet de favoriser la coopération entre le monde des industriels, des professionnels et des associations pour le développement et l'évaluation de nouveaux dispositifs médicaux.

## Développer une politique en faveur des personnels handicapés

L'AP-HP s'inscrit avec détermination dans un mouvement général de reconnaissance de la personne handicapée. Cette volonté n'aurait pas de sens si elle n'était pas accompagnée d'une politique de gestion des ressources humaines adaptée à ceux de ses personnels concernés par un handicap.

Parler de l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées ne peut en effet se réduire à la prise en charge des patients mais doit également intégrer la prise en charge du personnel concerné. C'est pourquoi un protocole d'accord, piloté par la Mission Handicap et travail, à la Direction du personnel et des relations sociales, a été signé en 1998 avec les organisations syndicales. Un programme d'actions a pu être déterminé dans le cadre des collaborations avec les partenaires sociaux et les différents sites de l'AP-HP.

# Annexes

## Onze conventions de partenariat

*Six conventions de partenariat avec des associations ont déjà été signées*

- L'Association des paralysés de France (APF), le 22 novembre 1999
- Le Groupe pour l'insertion des personnes handicapées physiques de l'Ile-de-France (GIHP-IDF), le 26 janvier 2001
- L'Inter association multihandicap Ile-de-France, le 29 mai 2001
- L'Association d'entraide des polios et handicapés (ADEP), le 19 juin 2001
- L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), le 9 juillet 2001
- Entre les membres du réseau Polio Ile-de-France, le 12 novembre 2001

*Cinq conventions de partenariat avec des structures sanitaires ont été signées*

La Mission Handicaps a favorisé deux niveaux de partenariat hospitalier, soit entre institutions, soit entre hôpitaux ou autres structures de santé.

- La Fédération de santé des étudiants de France, à Paris, le 1<sup>er</sup> octobre 2001
- L'Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie d'Ile-de-France (UGECAM-IF), 23 janvier 2002
- Les établissements de soins de suite et de réadaptation pédiatriques d'Ile-de-France,
- L'hôpital Foch (Suresnes, Hauts-de-Seine), le 17 mai 1999
- L'Hôpital national Saint-Maurice (Val-de-Marne), le 28 février 2001

## Des recommandations

*Un guide de recommandations architecturales* a été édité par l'AP-HP. Il s'adresse aux professionnels qui sont amenés à participer à l'élaboration d'un projet de construction ou de rénovation à l'hôpital permettant d'éviter de générer des situations de handicap qui privent certaines personnes du droit légitime d'accès à l'espace et à l'usage des services et équipements de soin.

*Un complément au manuel d'accréditation de l'ANAES sur le handicap à l'hôpital* a été élaboré par un groupe pluridisciplinaire constitué de représentants du monde hospitalier et de représentants d'associations. Approuvé par le comité scientifique de l'ANAES, il fait état de recommandations concrètes pour améliorer la prise en charge au quotidien des personnes handicapées à l'hôpital, de l'admission à l'orientation. Ce guide est directement utilisable par les équipes soignantes des établissements de santé.

L'AP-HP s'est impliquée très activement dans l'élaboration de ce manuel, tant dans le fond que dans la méthodologie, grâce à l'apport des compétences de la structure d'évaluation et d'accréditation de l'AP-HP (Service évaluation, qualité, accréditation et sécurité sanitaire à la direction de la politique médicale).

Renseignements : [www.appf.asso.fr](http://www.appf.asso.fr)

## Des aides techniques

### *Le fauteuil roulant*

Le fauteuil roulant est à la fois un moyen de transport et un outil de rééducation dont la prescription et le contrôle doivent être réalisés par les médecins et les rééducateurs. Pour favoriser la mobilité et l'indépendance des personnes handicapées, l'Institut Garches à l'hôpital Raymond-Poincaré a ouvert un "centre d'essai et de choix d'un fauteuil roulant" ainsi qu'un parcours d'essai tout-terrain.

Grâce à l'expérience acquise depuis 1988 dans cet hôpital, un guide de recommandations pour la gestion d'un parc de fauteuils roulants a été édité par la Mission Handicaps de l'AP-HP. Emile-Roux, Rothschild et l'hôpital maritime de Berck ont mis en service un parc centralisé de fauteuils roulants qui étaient auparavant dispersés dans les différents secteurs de l'hôpital.

### *Le coffret domotique*

L'entrée de la domotique dans les hôpitaux de l'AP-HP résulte d'une volonté de la Direction générale de développer l'autonomie des personnes handicapées dans leur chambre d'hôpital. Trois prototypes de coffrets domotiques réalisés en partenariat avec Handiservice et avec le soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, ont été testés dans trois hôpitaux puis grâce à un mécénat de la Fondation EDF et de la GMF 40 coffrets ont pu être fabriqués et installés dans les hôpitaux de l'AP-HP. Simples à installer et à utiliser, ils permettent une gestion à

distance des fonctions de la chambre (allumage de la lumière ou de la télévision, ouverture des volets ou de la porte...) mais aussi des fonctions plus spécifiques à l'environnement hospitalier (déclenchement de l'appel-malade, autogestion de l'administration des médicaments...)

Le coffret domotique est de faible encombrement et sur roulettes, ce qui permet une mutualisation de cet équipement pour les différents services. L'ergothérapeute propose alors au patient une téléthèse (télécommande) adaptée à son handicap (contacteur manuel, vocal, au souffle...).

### **Un projet innovant à Saint-Vincent de Paul**

Concernant la modernisation de l'hôpital Saint-Vincent de Paul, le Conseil d'administration de l'AP-HP s'est prononcé, le 28 juin dernier, en faveur de la reconstruction d'un nouvel hôpital pédiatrique et d'un pôle néo-natal sur le site de Port-Royal.

Ce scénario permettra la réalisation, sur le site de Saint-Vincent-de-Paul ainsi libéré, d'un projet associatif innovant de prise en charge médico-sociale du handicap de l'enfant et de l'adolescent, en partenariat avec l'Etat et la Ville de Paris.

On y trouvera :

- une crèche adaptée pour les enfants âgés de 0 à 3 ans et une halte garderie pour les enfants lourdement handicapés de 3 à 6 ans ;
- des structures spécifiques de séjour temporaire spécialisées dans le polyhandicap et les troubles du comportement ;
- des structures d'hébergement de longue durée ;
- un environnement pour les parents, type maison parentale.

### **Trois expérimentations en cours**

#### *Réseau XIV<sup>ème</sup>*

Un système d'organisation de proximité et de coordination des professionnels du monde sanitaire et social est actuellement testé dans le XIX<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Elle concerne les patients qui ont pu retourner chez eux au sortir de l'hôpital. Leurs besoins sont ainsi identifiés et les professionnels mieux coordonnés pour apporter tous les services indispensables à leur maintien à domicile.

#### *Une plate-forme d'informations pour la médecine de ville*

Dans le but d'aider les professionnels libéraux à se repérer dans l'univers de la prise en charge du handicap et le dispositif actuel de soins, l'Union régionale des médecins libéraux d'Ile-de-France a créé un site internet professionnel d'informations. Cette action, soutenue par la Mission Handicaps de l'AP-HP, participe à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville.

Ce site qui devrait voir le jour au cours de l'été 2003 sera consultable à l'adresse suivante :

[www.handi-info-idf.org](http://www.handi-info-idf.org)

#### *Envisager le devenir socio-professionnel de la personne handicapée dès son hospitalisation*

L'objectif est d'améliorer la coordination avec le monde socio-professionnel et d'assurer une instruction très précoce des dossiers. Il s'agit de proposer aux personnes ayant un handicap acquis, durant leur hospitalisation, un pré-bilan pour préparer au mieux leur reconversion et faciliter la bonne orientation dès leur sortie de l'hôpital. L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) soutient financièrement, depuis l'année dernière, une expérience pour la réorientation précoce.

ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
ADEP	Association d'entraide des polios et handicapés
AFM	Association française contre les myopathies
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APEA	Appartement de préparation et d'entraînement à l'autonomie
APF	Association des paralysés de France
AR	Arthrite rhumatoïde
ARIMC	Association régionale des infirmes moteurs cérébraux
ARSEP	Association pour la recherche sur la sclérose en plaques
ASIA	American spinal injury association
AVC	Accident vasculaire cérébral
BM	Blessé médullaire
CHI	Centre hospitalier intercommunal
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMPA	Centre médico pédagogique pour adolescents
CNGOF	Collège national des gynécologues et obstétriciens français
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France
CRRF	Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle
CSP	Catégorie socio-professionnelle
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DIU	Dispositif intra utérin (stérilet)
DMC	Déficience motrice cérébrale
DPN	Diagnostic prénatal
ESCAVIE	Espace conseil pour l'autonomie en milieu ordinaire de vie
IDF	Ile-de-France
FCS	Fausse couche spontanée
HAD	Hospitalisation à domicile
HID	Handicap, incapacités, dépendances
HRA	Hyper-réflexie ou Hyper-réactivité autonome
HTA	Hypertension artérielle
IMC	Infirmes moteur cérébral
IMG	Interruption médicale de grossesse
INED	Institut national d'études démographiques
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MFIU	Mort fœtale in utero
MNM	Maladie neuromusculaire
PMI	Protection maternelle et infantile
PROM	Premature rupture of the membranes
RIFH	Réponse initiatives femmes handicapées
RPM	Rupture prématurée des membranes
SA	Semaine d'aménorrhée
SAMR	Staphylocoque aureus multi résistant
SB	Sinnesbehinderung ou Handicap sensoriel
SEP	Sclérose en plaques
TC	Traumatisme crânien
TCC	Traumatisme cranio-cérébral
X	onosome X ou chromosome sexuel féminin
Y	gonosome Y ou chromosome sexuel masculin

# Oser être mère : maternité et handicap moteur

Sur la maternité, les livres fleurissent mais peu d'informations existent pour les femmes ayant une déficience motrice. Or, elles sont nombreuses à s'engager dans l'aventure de la maternité.

Ce guide, qui est le premier du genre en France, leur est destiné.

Il rassemble les informations pratiques pour leur permettre de mener à bien une grossesse : du désir d'enfant au retour à la maison.

Il donne aussi la parole aux mères : une trentaine d'entre elles racontent, pour la première fois, leur parcours, aisé ou semé de difficultés. Ces témoignages aideront les futures mères à se sentir moins isolées.

Des conseils enfin pour aborder avec davantage de sérénité ces 9 mois si bouleversants.

De leur côté, les équipes médicales y trouveront des repères utiles face au handicap, pour faciliter leur travail et répondre encore mieux au désir de maternité des femmes ayant une déficience motrice.

Delphine Siegrist est journaliste. Elle a beaucoup travaillé sur les questions relatives au handicap. Elle a publié en 2000 " Oser être femme. Handicaps et identité féminine " (DDB). Elle a co-écrit en 2001 " Accueillir des publics en difficulté " (Demos).

Edition AP-HP / Doin

Format : 15 x 21

Nb de pages : 168

Collection : L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris vous informe

ISBN 2-7040-1141-9

Diffusion : dans les services AP-HP après recensement des besoins

En vente : en librairie 15 euros



## Vie de femme et handicap moteur Guide gynécologique et obstétrical

11 fiches de recommandation pour mieux connaître la physiologie et la pathologie des femmes qui présentent un handicap pour la motricité et qui désirent un enfant.

Destiné aux professionnels, ce fascicule s'inscrit dans un vaste projet d'information et de communication « Vie de femme et handicap moteur » coordonné par la Mission Handicaps de l'AP-HP.

Format : 12 x 20

Nb de pages : 48

Collection : Les guides de l'AP-HP

ISBN 2-912248-41-8

Diffusion : dans les services AP-HP  
à l'extérieur par le laboratoire Schering SA





# Evaluation 1<sup>ère</sup> Journée

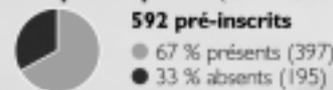
## Vie de femme et handicap moteur

### Sexualité et maternité

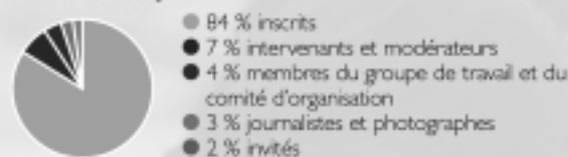
vendredi 7 mars 2003 - Génocentre 91000 Évry

#### A - LES CHIFFRES CLES

**Les participants** (inscrits, invités, intervenants, presse)



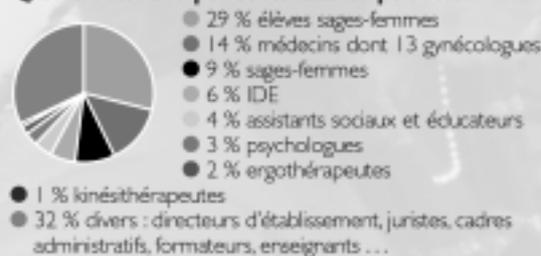
**Sur les 397 présents :**



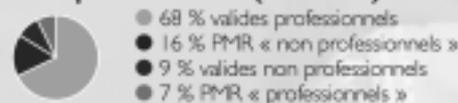
**Qui sont les 321 inscrits présents qualifiés hors assistants ?**

- 84 % valides
- 16 % PMR
- 75 % hors AP-HP**
- 25 % personnel AP-HP
- 80 % professionnels ou futurs professionnels de santé**
- 20 % particuliers

**Quels sont les professionnels présents ?**



**142 fiches d'évaluation renseignées soit un taux de réponse de 44% (base 321)**



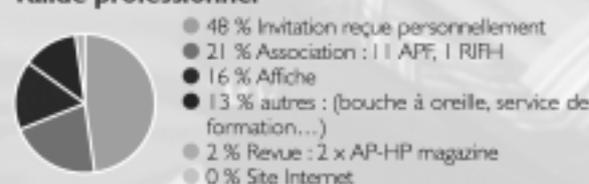
#### B - LE TRAITEMENT DES FICHES D'ÉVALUATION RENSEIGNÉES

**4 sous-groupes ont été volontairement détachés :**

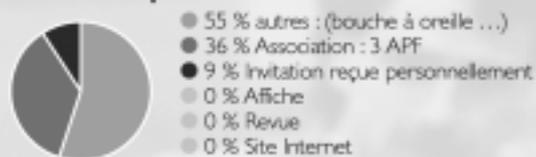
- valide professionnel
- valide non professionnel
- PMR « professionnel »
- PMR « non professionnel »

**Comment avez-vous été informé(e) de cette Journée ?**

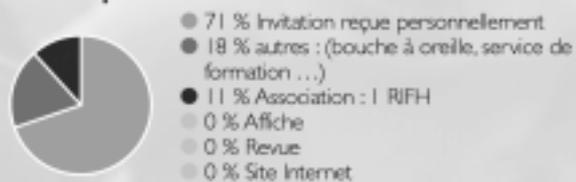
**Valide professionnel**



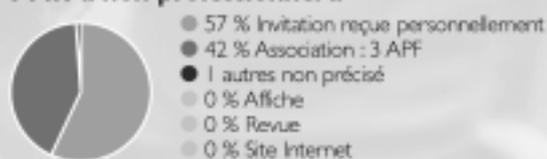
**Valide non professionnel**



**PMR « professionnel »**

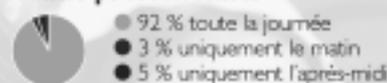


**PMR « non professionnel »**

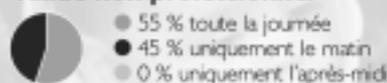


**Votre présence**

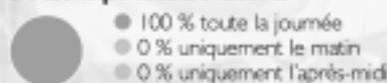
**Valide professionnel**



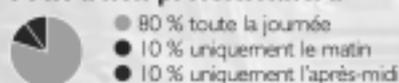
**Valide non professionnel**



**PMR « professionnel »**



**PMR « non professionnel »**



**Pouvez-vous cocher les 3 interventions qui ont été pour vous les plus intéressantes ?**

**Valide professionnel** (nb de fois citées par ordre décroissant)

**Matin**

- Présentation des enquêtes
- Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

**Sexualité et gynécologie**

**43 Sexualité et procréation de la femme handicapée**

- La femme et son corps : aspects socio-historiques
- Témoignage de Samia Erjelvin
- Relations sexuelles et handicap
- La sexualité aux différents âges de la vie

**Grossesse et maternité**

- 33 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière
- 26 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique
- 25 Témoignage de Martine Brochen

**Après-midi****Aménagements et matériels**

- 25 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
- 25 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
- 13 Témoignage de Christine Durand

**Génétique et éthique**

- 40 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
- 36 Témoignage de Béatrice Idard-Chamois
- 22 Accompagnement dans le diagnostic génétique

**Valide non professionnel** (nb de fois citées par ordre décroissant)**Matin**

- 3 Présentation des enquêtes
- 2 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

**Sexualité et gynécologie**

- 6 Témoignage de Samia Enjelvin
- 6 Sexualité et procréation de la femme handicapée
- 5 La femme et son corps : aspects socio-historiques
- 1 Relations sexuelles et handicap
- 1 La sexualité aux différents âges de la vie

**Grossesse et maternité**

- 9 **Témoignage de Martine Brochen**
- 9 **La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière**
- 3 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique

**Après-midi****Aménagements et matériels**

- 6 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
- 4 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
- 2 Témoignage de Christine Durand

**Génétique et éthique**

- 6 Témoignage de Béatrice Idard-Chamois
- 4 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
- 1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

**PMR « professionnel »** (nb de fois citées par ordre décroissant)**Matin**

- 1 Présentation des enquêtes
- 0 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

**Sexualité et gynécologie**

- 5 **Sexualité et procréation de la femme handicapée**
- 1 Témoignage de Samia Enjelvin
- 1 La femme et son corps : aspects socio-historiques
- 1 Relations sexuelles et handicap
- 0 La sexualité aux différents âges de la vie

**Grossesse et maternité**

- 5 **La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière**
- 3 Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique
- 2 Témoignage de Martine Brochen

**Après-midi****Aménagements et matériels****5 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens**

- 2 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec
- 0 Témoignage de Christine Durand

**Génétique et éthique**

- 3 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
- 1 Témoignage de Béatrice Idard-Chamois
- 1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

**PMR « non professionnel »** (nb de fois citées par ordre décroissant)**Matin**

- 4 Présentation des enquêtes
- 1 Présentation du congrès international « Femmes et Handicap »

**Sexualité et gynécologie**

- 7 Témoignage de Samia Enjelvin
- 6 Sexualité et procréation de la femme handicapée
- 6 Relations sexuelles et handicap
- 4 La femme et son corps : aspects socio-historiques
- 3 La sexualité aux différents âges de la vie

**Grossesse et maternité**

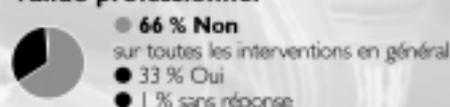
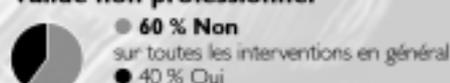
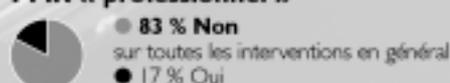
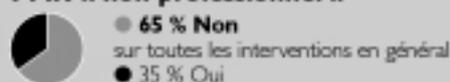
- 8 **Témoignage de Martine Brochen**
- 8 **Désir d'enfant et handicap : l'exemple de la femme paraplégique**
- 2 La prise en charge obstétricale : réponses d'une équipe hospitalière

**Après-midi****Aménagements et matériels**

- 5 Témoignage de Christine Durand
- 5 Conseils pour aménager son domicile, faciliter les gestes quotidiens
- 4 « Projet Bébé Boom » en duplex avec le Québec

**Génétique et éthique**

- 7 Les aspects éthiques : « L'enfant et la mère handicapée »
- 6 Témoignage de Béatrice Idard-Chamois
- 1 Accompagnement dans le diagnostic génétique

**Le temps réservé aux débats vous a-t-il paru suffisant ?****Valide professionnel****Valide non professionnel****PMR « professionnel »****PMR « non professionnel »**

### Y-a-t-il des thèmes qui n'ont pas été suffisamment développés, précisez lesquels ?

#### Valide professionnel

- 2 **Sexualité et gynécologie**
- 2 **Génétique et éthique**
- 2 **Aides techniques**
  - | Aspect psychologique du handicapé et son désir d'intégration
  - | Approche statistique du couple par cas PMR avec PMR, valide avec PMR ...
  - | Prise en charge obstétricale

#### Valide non professionnel

- | Interventions de la matinée
- | Sexualité et procréation
- | Prise en charge obstétricale
- | Sexualité

#### PMR « professionnel »

- 2 **Sexualité**
  - | Soutien psychologique des femmes handicapées
  - | Aides techniques au domicile
  - | Analyse des enquêtes

#### PMR « non professionnel »

- 3 **Sexualité**
  - 2 Accompagnement de la femme après l'accouchement
  - 2 Témoignages d'enfants de mères handicapées
  - | Sexualité et adolescence
  - | Sexualité chez la femme de plus de 45 ans
  - | Quotidien mère enfant dans les premières années
  - | Contacts avec des réseaux de gynécologues « sensibilisés » au handicap moteur
  - | Aspects financiers

### Seriez-vous intéressé(e) par une nouvelle journée sur le thème Vie de femme et handicap moteur ?

#### Valide professionnel

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :

- 4 **Intégration professionnelle, sociale et vie familiale**
- 3 **Dialogue parents enfants et entourage autour de la sexualité**
  - 2 Maternité et paternité
  - 2 IMC
  - 2 Sexualité handicap de naissance / handicap acquis
  - 2 Témoignages relatant les difficultés financières
  - 2 Sexualité des personnes en institution
  - 2 Formation du personnel d'encadrement
  - 2 Gynécologie à domicile et financement
  - | Vie de femme et handicap moteur de la femme de plus de 45 ans
  - | Apport des outils de communication modernes (Internet ...)
  - | Dépendance des parents
  - | Sexualité des adolescentes
  - | Désir et sexualité
  - | Handicap mental
  - | Aides à la maternité : RV ...
  - | Diagnostic prénatal et pré-implantatoire
  - | Pathologie évolutive et désir d'enfant
  - | Sclérose en plaques et maternité
  - | Accompagnement matériel et humain aux premiers âges de l'enfant

0 % Non

#### Valide non professionnel

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :

- | Sexualité en institution

0 % Non

#### PMR « professionnel »

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :

- 2 **Parentalité et accompagnement**
  - | Sexualité et paraplégie
  - | Aspects concrets de la maternité
  - | Colloques à l'étranger
  - | Femmes handicapées vieillissantes
  - | Témoignages d'enfants de parents handicapés devenus majeurs
  - | Préparation de la grossesse

0 % Non

#### PMR « non professionnel »

100 % Oui, précisez les thèmes souhaités :

- 2 **Accessibilité**
- 2 **Parler de son handicap à son enfant**
  - | Vivre seule avec un enfant après une séparation
  - | Approche d'autres handicaps physiques que la paraplégie
  - | Adoption et couples handicapés
  - | Journée sans interventions médicales, uniquement des témoignages
  - | Emploi, scolarité et sport
  - | Approche financière
  - | Femme handicapée et son corps
  - | Femme handicapée et société
  - | Prévention contre les MST

0 % Non

### Quelle est votre appréciation sur :

#### Valide professionnel

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	78 %	20 %	2 %	0 %
Le lieu choisi	63 %	23 %	13 %	1 %
La documentation remise	61 %	30 %	8 %	1 %
Le déroulement général	52 %	39 %	9 %	0 %

#### Valide non professionnel

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	91 %	9 %		
Le lieu choisi	73 %	9 %	18 %	
La documentation remise	82 %	8 %		
Le déroulement général	45 %	36 %	19 %	

#### PMR « professionnel »

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	89 %	11 %		
Le lieu choisi	56 %	33 %	11 %	
La documentation remise	78 %	11 %	11 %	
Le déroulement général	33 %	67 %		

#### PMR « non professionnel »

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
La pré-inscription et l'accueil	74 %	22 %	4 %	
Le lieu choisi	64 %	32 %	4 %	
La documentation remise	68 %	27 %	5 %	
Le déroulement général	55 %	32 %	13 %	

**Votre point de vue :****Valide professionnel****Points forts**

- 15 **Qualité des témoignages**
- 13 **Organisation et accueil**
- 8 **Qualité des intervenants**
- 4 Gratuité et restauration
- 4 Alternance de témoignages et d'expériences professionnelles
- 3 Diversité des intervenants
- 3 Film projeté
- 3 Supports techniques
- 1 Sortie de l'anonymat
- 1 Mise en évidence des carences statistiques
- 1 Rencontres de personnes handicapées
- 1 Temps de pause
- 1 Espace mère enfant

**Points faibles**

- 15 **Densité (2 jours)**
- 5 **Temps consacré aux débats**
- 4 Absence d'ateliers (facilite le débat)
- 4 Lieu trop loin de Paris
- 4 Déséquilibre matin après-midi
- 4 Journée trop médicale
- 3 Absence de résumés d'intervention sur place
- 3 Difficultés d'accès autour du site (signalétique)
- 2 Planning non respecté
- 2 Paraplégie uniquement représentée
- 1 Absence de témoignages paternels et de l'entourage

**Valide non professionnel****Points forts**

- 4 **Témoignages**
- 3 **Organisation**
- 1 Qualité des intervenants
- 1 Qualité du lieu

**Points faibles**

- 3 **Densité (2 jours)**
- 1 non-respect du planning

**PMR « professionnel »****Points forts**

- 4 **Qualité des interventions**
- 3 Témoignages
- 1 Mixité du public

**Points faibles**

- 2 **Densité**
- 1 Plan d'accès

**PMR « non professionnel »****Points forts**

- 7 **Témoignages**
- 3 Organisation
- 2 Film projeté
- 2 Qualité des intervenants
- 1 Duplex Québec

**Points faibles**

- 3 **Absence d'échanges avec les personnes qui témoignent**
- 3 **Densité**
- 1 Paraplégie : unique handicap abordé
- 1 Accueil trop tôt le matin
- 1 Temps de pause et de repas trop restreint

**Synthèse**

- Participants pour une grande majorité professionnels de la santé (peu de participation du personnel Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, présence forte des élèves sages-femmes, présence significative du corps médical)
- Temps réservé aux débats trop insuffisant
- Création d'ateliers à envisager pour favoriser les échanges
- Journée trop dense, organisation sur 2 jours
- Bonne diffusion de l'information par le biais du réseau APF
- Absence totale de communication via les sites Internet
- Très faible information par la presse spécialisée
- Qualité et richesse des interventions un peu trop médicales (qualité des supports techniques utilisés et du film projeté)
- Thème de la sexualité insuffisamment développé
- Intervention de Mme Chanteur particulièrement remarquée
- Importance et qualité des témoignages
- Remerciements nombreux et appuyés des participants pour saluer cette initiative et faire remarquer la qualité de l'organisation et la gratuité de cette journée (fort taux de retour des fiches d'évaluation)
- 100% d'entre eux souhaitent d'autres journées