

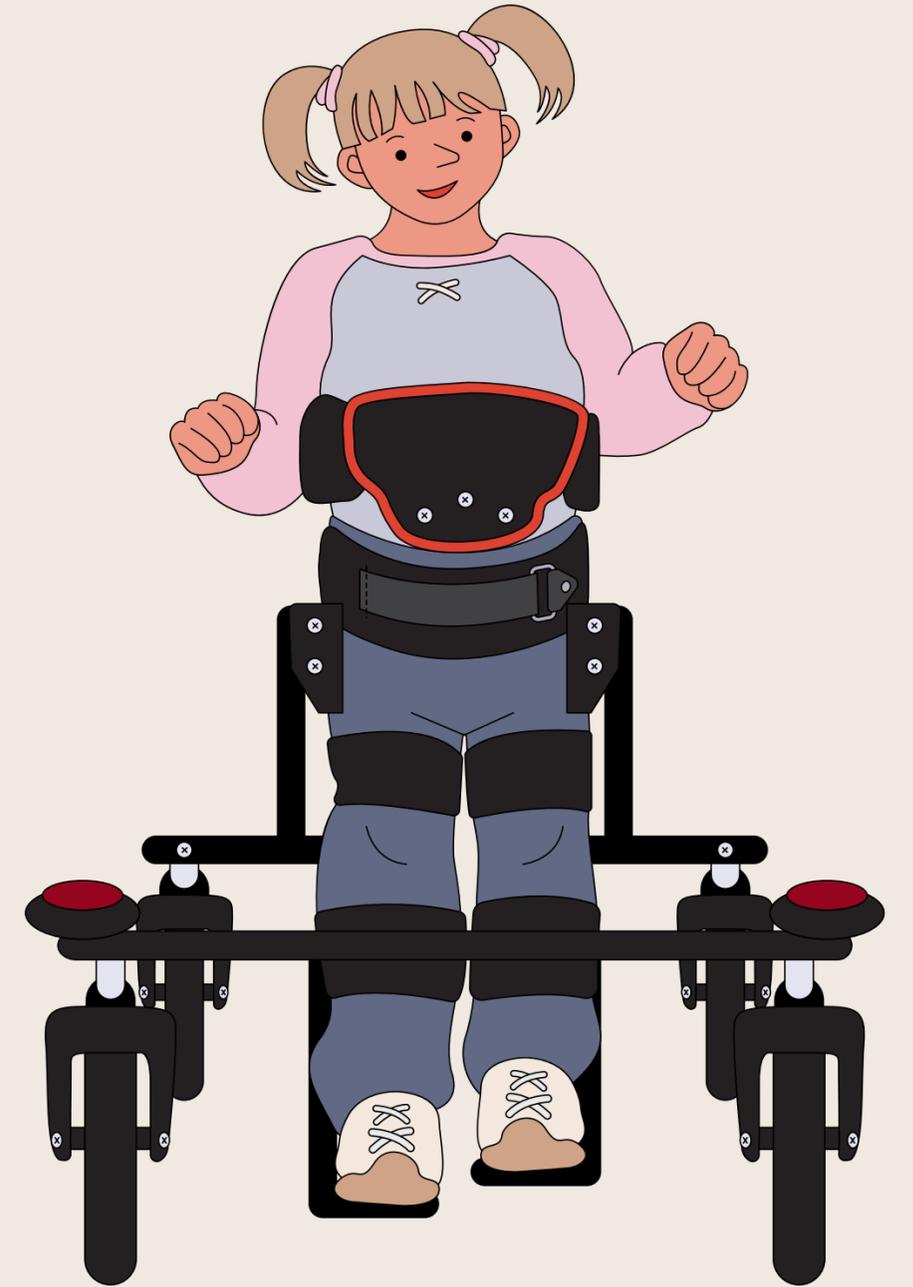
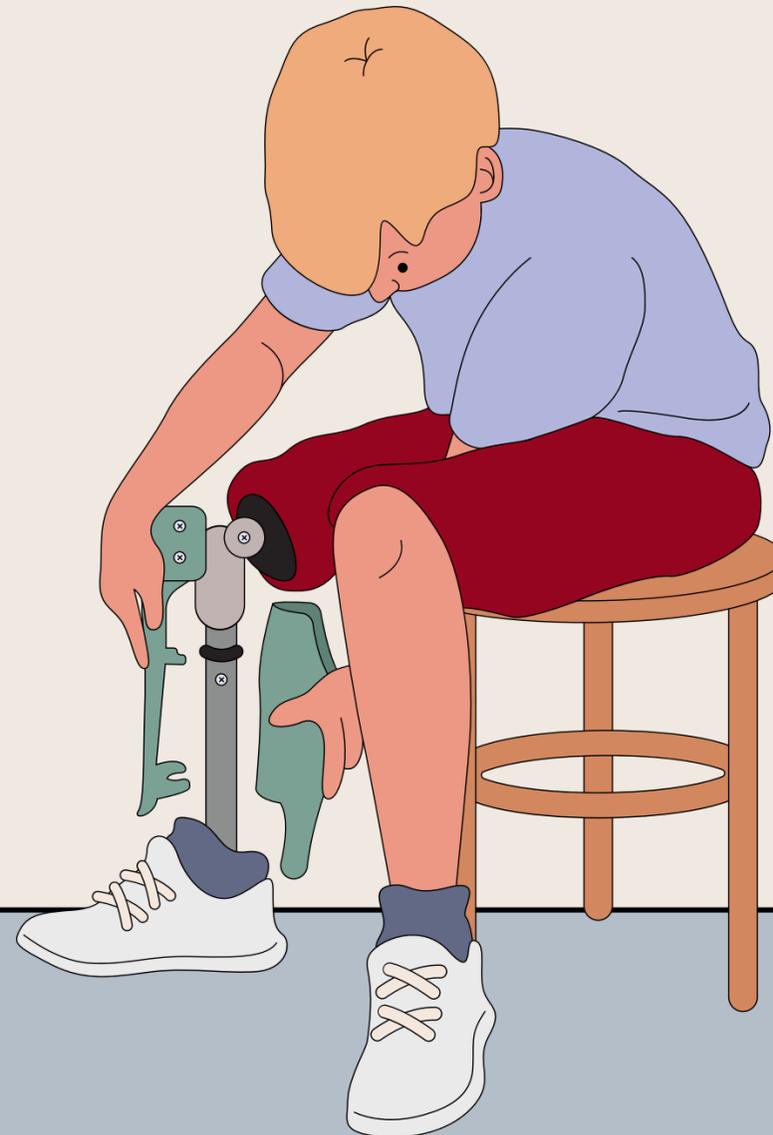
Le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique : Pour une meilleure compréhension de leur vécu

Présentation par Mélanie Boucher,
sexologue (CISSS de l'Outaouais)



Plan de la présentation

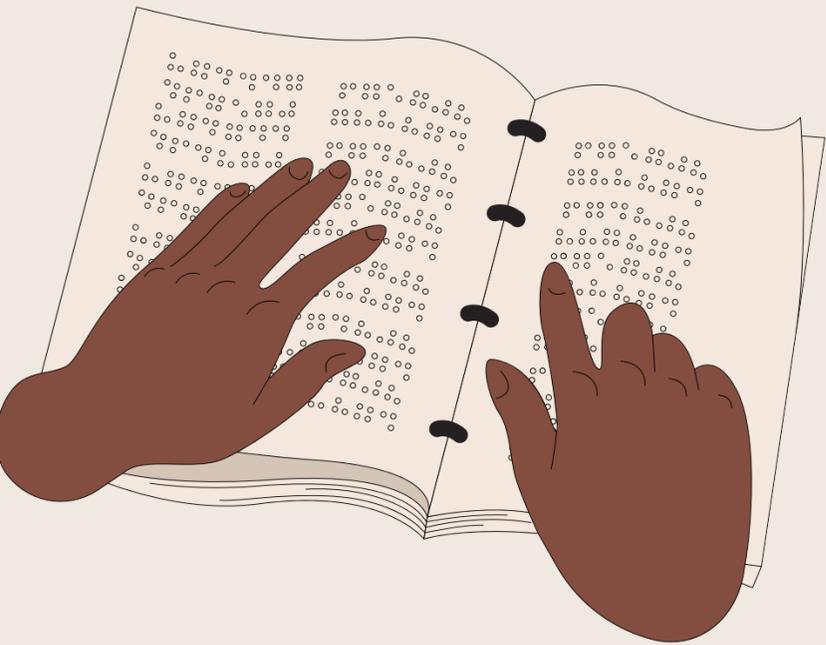
- Positionnement de la personne chercheure
- Recension des écrits
- Objet de l'étude
- Cadres d'analyse
- Méthodologie
- Résultats
- Discussion
- Conclusion
- Référence



Positionnement de la personne chercheure

- Personne vivant avec un handicap physique ;
- Personne avec un baccalauréat et une maîtrise ;
- Personne non-binaire, mais dont le genre assigné à la naissance est féminin ;
- Désir d'enfant questionné une fois en 32 ans dans le réseau de la santé.



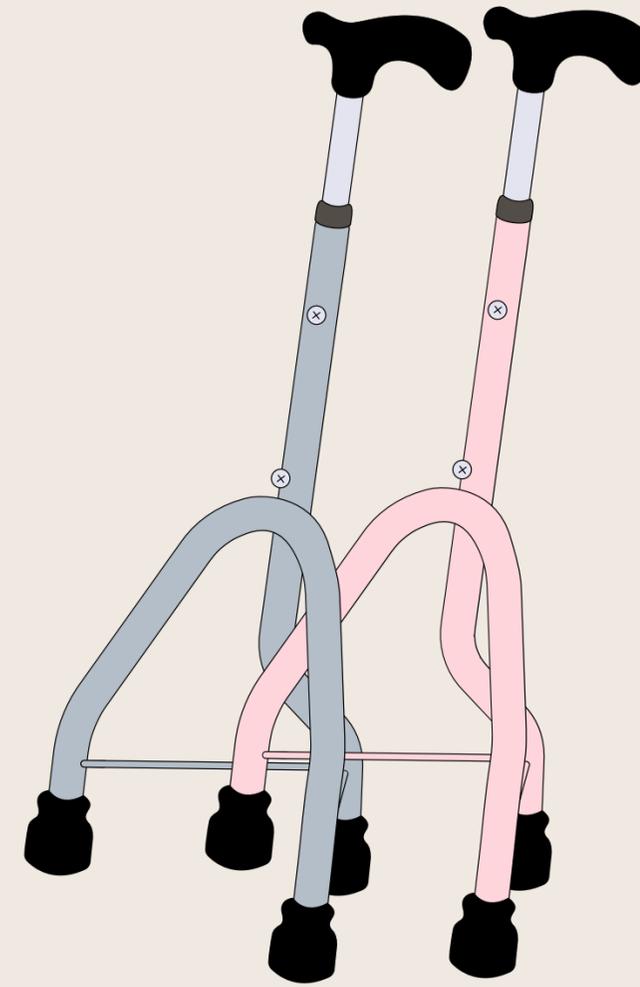


Recension des écrits

*Le vécu du désir d'enfant et de la maternité
chez les femmes en situation de handicap*

Période prénatale

Du désir d'enfant jusqu'à sa concrétisation



Période périnatale

De la grossesse à l'accouchement



Période postnatale

De l'accouchement aux premiers mois de
vie de l'enfant



Objet de l'étude

Question de recherche :

Comment est vécu le désir d'enfant chez une femme vivant avec un handicap physique ?

Objectifs ciblés :

- Identifier les éléments influençant le désir d'enfant chez une femme vivant avec un handicap physique;
- Explorer l'influence de la présence d'un handicap physique sur le désir d'enfant;
- Mieux comprendre l'influence de l'environnement et des proches d'une femme vivant avec un handicap physique sur son désir d'enfant.



Cadres d'analyse

Intersectionnalité

« L'intersectionnalité, ou l'approche intersectionnelle, a (...) été développée en réponse à la tendance (...) « à homogénéiser et à universaliser les expériences vécues par les femmes » (Flynn, 2010, p. 27). Les réalités des femmes étant hétérogènes, l'intersectionnalité permet de comprendre ainsi que d'analyser la complexité du monde, des femmes et de leurs expériences (...). »

Études critiques sur le handicap

« Surtout dépeint comme étant défavorable, le handicap est plutôt perçu comme étant la résultante d'une société inadaptée qui, par ses barrières sociales et physiques, engendre une iniquité chez les personnes et, par le fait même, la construction d'un handicap chez certaines personnes (Cameron et Moore, 2014; Casebolt, 2020; Clark, 2014; Keyes, 2014; Madiot, 2021; Peng, 2014; Sharma et Sivakami, 2019). »



Cadres d'analyse (suite)

Théorie du point de vue situé

« C'est alors que, comme rapporté par Ramazanoğlu et Holland (2002), en incluant la voix et l'expérience de personnes oubliées ou marginalisées, la théorie du point de vue situé permet de mettre en lumière le vécu des personnes au lieu de faire des suppositions sur leurs expériences personnelles. »



Méthodologie

Recherche qualitative

Recrutement via les médias sociaux et les organismes communautaires

Entrevues semi-dirigées

Procédure d'analyse :

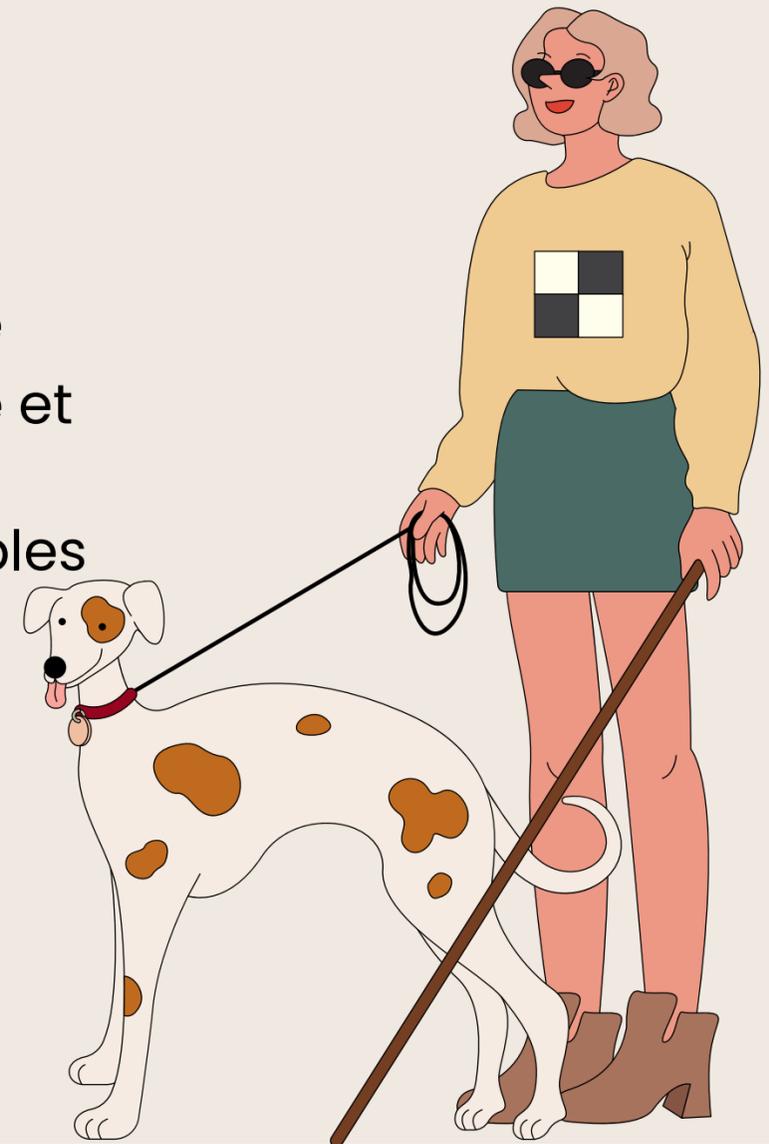
Analyse de contenu

Considérations éthiques :

Comité d'éthique

Consentement libre et éclairé

Ressources disponibles



Participantes

Tableau 1 Présentation des participantes ($n=9$)

Participant	Âge	Orientation sexuelle	Situation conjugale	Scolarité	Revenu	Occupation	Handicap
Anastasia	39	Hétérosexuelle	Mariée	Collégial	10 000 \$	Sans emploi	Paralysie cérébrale
Audrey	28	Hétérosexuelle	En couple	Secondaire non terminé	Moins de 20 000 \$	À l'emploi	Paralysie cérébrale
Heidi	31	Pansexuelle	Mariée	Universitaire	Moins de 20 000 \$	Aux études À l'emploi	Arthrogrypose
Inès	32	Hétérosexuelle	Célibataire	Universitaire	20 000 \$	À l'emploi	Spina bifida
Lee	25	Queer	En couple	Universitaire	20 000 \$	À l'emploi	Amyotrophie spinale de type 3
Shedou	43	Hétérosexuelle	Divorcée	Collégial	Moins de 20 000 \$	Sans emploi	Kératocône
Sophie	32	Hétérosexuelle	Célibataire	Universitaire	Plus de 50 000 \$	À l'emploi	Paralysie cérébrale
Stella	37	Hétérosexuelle	En couple	Universitaire	40 000 \$	À l'emploi	Arthrite juvénile
Vanessa	30	Hétérosexuelle	Mariée	Universitaire	40 000 \$	En congé de maternité À l'emploi	Paralysie cérébrale



Résultats

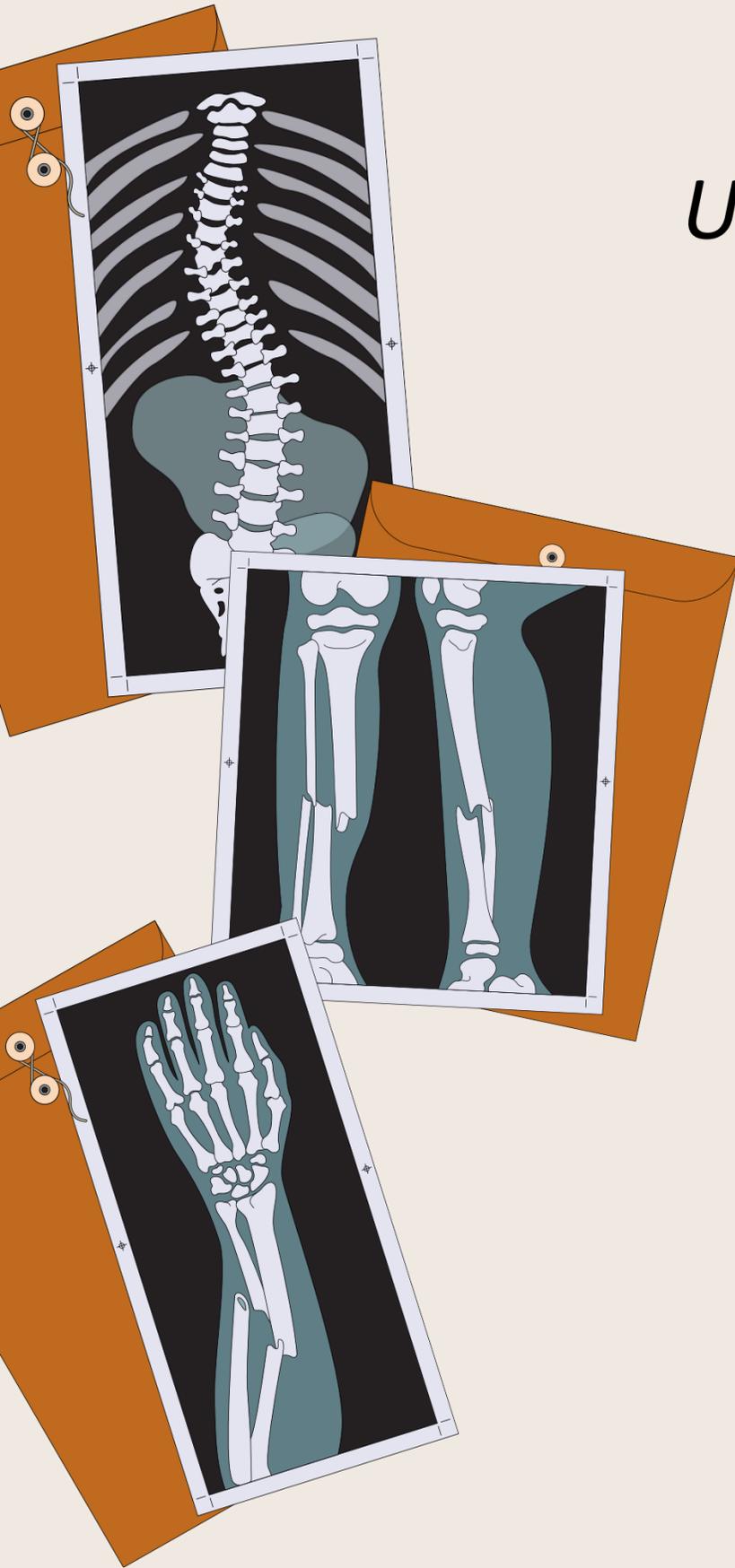
Un même désir pour plusieurs histoires de vie : émergence du désir de devenir mère

Un désir présent dès l'enfance

Un désir circonstanciel

Un désir qui fluctue, au gré du temps

Faire son deuil de devenir mère



Faire son deuil de devenir mère

« J'étais à l'université et je devais gérer des cellules précancéreuses sur le col de l'utérus, et ma mère m'a sorti : « Tu pourrais te le faire enlever. » C'est intense de recevoir ça... à genre 25 ans ? Peut-être 29 ans ? [...] Je ne sais pas c'était quoi les signaux que j'envoyais, mais j'étais encore dans ma période d'ambivalence de « Est-ce que j'en veux ? Est-ce que je n'en veux pas ? » Ce n'était vraiment pas clair, puis après, j'ai rencontré mon *chum*, et dès le départ, on s'est dit « Ah, ce serait cool d'avoir des enfants. » [...] Mais finalement, on a appris que mon *chum* était infertile, donc le facteur numéro un. Et le médecin qu'on avait vu pour lui, il avait prescrit des trucs, des changements pour voir si le fait d'être assis dans son fauteuil [roulant] différemment pouvait être une des causes. Et là, du côté de mon *chum*, lui, il n'était pas confortable à l'idée de prendre des médicaments ou de faire des démarches pour changer comment il était positionné dans son fauteuil, parce que la chaleur faisait peut-être que... ça influençait sa fertilité ou *whatever*. Déjà là, premier deuil de comme mon *chum* ne veut pas faire des trucs alors que moi, je me fais chier avec des tests extrêmement violents, douloureux et intrusifs. Premier truc poche et deuxième truc poche, c'est qu'on m'avait référée à [une] clinique de grossesse à risque. Donc, j'ai été voir les médecins avant et j'ai rencontré premièrement la résidente. Et après, la médecin et ces conversations-là ont été désagréables, et je pense que c'est ça qui m'a achevée. Genre, de me faire dire : « Mais tu sais Stella, cet enfant-là, quand il va venir au monde, il va falloir s'en occuper. » [...] Et ça, c'était le jour de ma fête, donc ce n'était pas le fun. C'était tout en même temps. Et je pense que c'est là que moi, ça a été ça, mon mur, de me dire : « Ça ne me tente pas de vivre ça pendant toute ma grossesse et après, tout le temps me battre pour tout. » Et déjà que mon *chum* n'était plus trop certain... et je pense que c'est ça qui a tout arrêté. Et aussi le fait que dans cette période-là, j'ai eu un diagnostic d'hypertension, j'ai le cholestérol élevé et j'étais comme : « Ouf... Ça fait beaucoup de conditions, de problèmes de santé. » Et aussi, j'ai reçu beaucoup de transfusions sanguines pendant mes opérations, donc j'ai plein d'anticorps poches et qui auraient pu causer une anémie au fœtus et *whatever*. Tout ça, ça s'empilait, et je pense que c'est ça qui a mis le terme... ouais, c'est ça. (Silence). [...] C'est un deuil... Ça me fait encore remonter mes émotions. »

Stella, 37 ans

Résultats (suite)

Facteurs d'influence du désir d'enfant

La famille

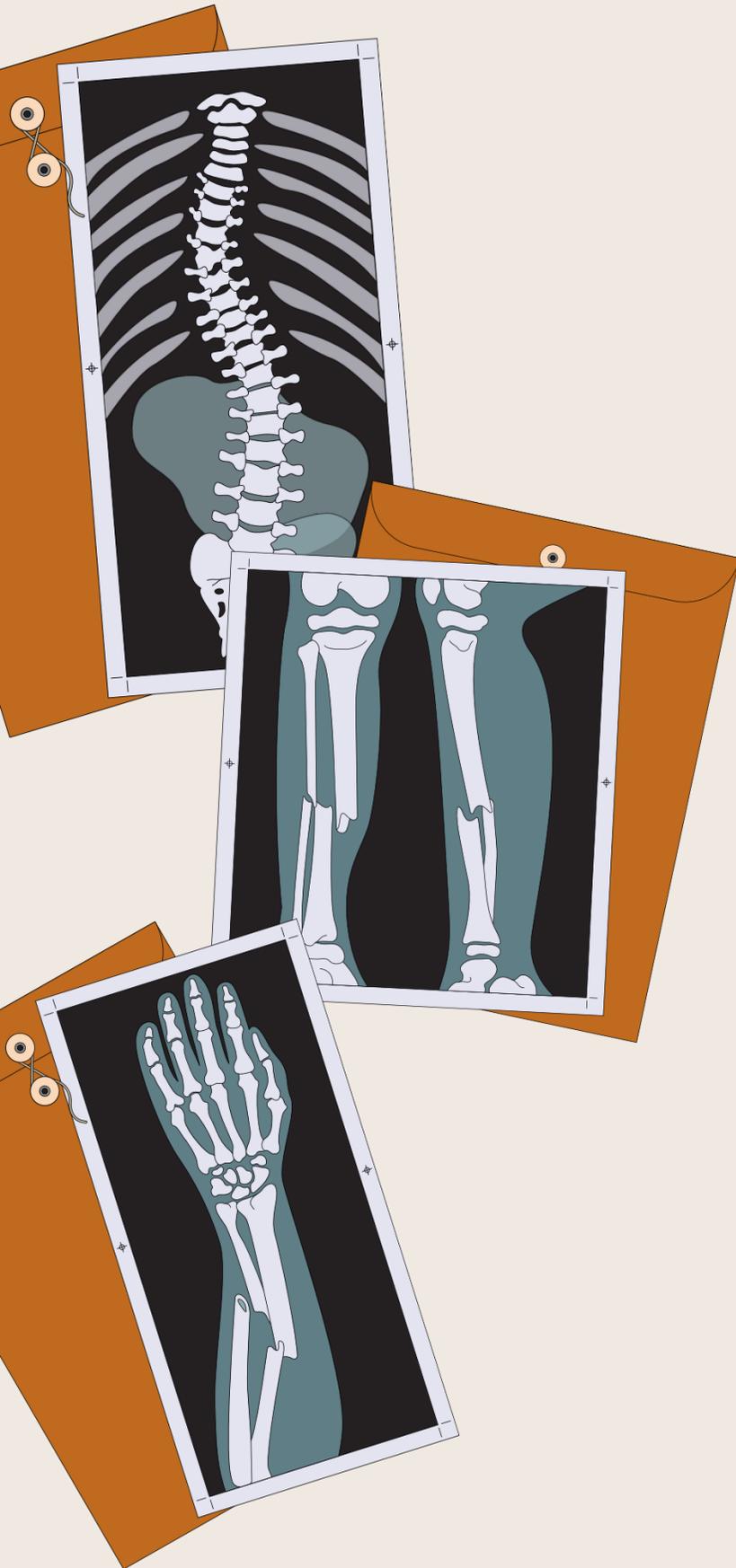
Le traitement différencié
en lien avec la situation
de handicap

Les interactions avec
les pair·es qui affectent
la perception de soi

La personne partenaire

L'organisation du projet
de devenir mère

**Des services de santé non
adaptés**



La famille

« Ma mère, elle est tombée en dépression pendant un an quand je suis née. Elle ne mangeait plus. Elle faisait juste s'occuper de moi parce qu'elle était inquiète. [...] Quand tu es bébé, tu ne sais pas trop ce que ton enfant va être. C'est quoi la condition, et tout, donc ça prend des mois, et même des années. Donc ça, ça a quand même été très, très dur pour ma mère aussi. [...] Mon père, il était proche de moi. On a perdu le pilier de la famille [quand il est décédé]. Ça a beaucoup changé la relation avec ma mère et ma sœur, et déjà que ce n'était pas évident non plus. Oui, le handicap, elles l'ont accepté, mais elles me voient encore comme une personne à protéger. Je ne suis pas une personne à part entière pour elles. C'est très confrontant aussi, tous les aspects de ma vie, tous mes projets. Je me suis rendu compte que je ne peux plus en parler avec elles, parce que j'ai toujours des remises en question après leur avoir parlé ou elles sèment des doutes dans ma tête et ce n'est pas ce dont j'ai besoin. Ce n'est pas évident. Juste l'aspect d'avoir déménagé chez mon copain temporairement [en appartement à cause de la COVID-19], je sais que ma mère, elle a hâte que je retourne où j'étais. C'est son besoin de sécurité à elle, mais ce n'est pas évident non plus. Elle ne croyait pas que je pourrais avoir un copain un jour. Elle ne croyait pas que je pourrais un jour avoir des relations sexuelles. Elle ne croyait pas que je pourrais avoir un appartement et être capable de pouvoir gérer mes propres services. Pour elle, où j'habite en ce moment [milieu de vie avec présence constante de préposé·es aux bénéficiaires], c'est parfait, parce qu'ils font tout pour moi. J'ai juste à m'occuper de mes affaires. C'est comme le confort absolu. Tu sais, mon rêve de vouloir fonder une famille, il n'en est pas question. C'est vraiment autant pour ma mère que pour ma sœur. C'est vraiment égoïste de ma part de penser avoir des enfants, parce que j'ai déjà de la difficulté à m'occuper de moi-même et donc, de s'occuper d'un autre être humain, c'est comme... c'est très blessant. Je n'ai pas l'impression d'avoir du support de leur part aussi, parce que je me suis fait dire par ma sœur récemment que si je voulais vraiment avoir des enfants, d'attendre que ma mère soit décédée pour qu'elle aille le moins de stress possible. Ça fait quand même un petit bout de temps, mais ça m'a quand même blessée. Ça a brisé quelque chose dans notre relation, et elle est revenue là-dessus récemment et elle n'a pas changé de position. »

Audrey, 28 ans

Des services de santé non adaptés

«Je ne sais pas comment expliquer la situation, mais tu sais, moi, quand mon médecin de famille me pose des questions, je réponds. Mais comme il ne m'a jamais vraiment posé de questions, à savoir : « OK... Est-ce que tu as un *chum* ? Est-ce que vous avez des relations sexuelles ? » Ça va juste comme à la limite de ce qu'il a besoin de savoir pour son... rendez-vous. Sinon, il ne pose pas d'autres questions plus personnelles que ça et même, quand j'ai eu mon premier rendez-vous avec une infirmière pour me confirmer que j'étais enceinte, la personne avait l'air complètement désemparée. C'était la première fois qu'elle voyait quelqu'un en situation de handicap qui lui disait : « Bonjour, je suis enceinte. C'est quoi les prochaines étapes ? » Tu sais, elle m'a donné les informations et tout, mais je sentais qu'elle était mal à l'aise. [...] Et je ne t'ai pas parlé [de mon expérience à la maternité]. Dans le fond, moi, j'ai accouché avec une césarienne planifiée. La césarienne s'est bien déroulée en général. Et puis quand je suis à l'hôpital, là, ils viennent pour des tests pour [ma fille], des tests pour moi, pour voir si notre santé est bonne et tout ça. Puis, ils viennent aussi nous donner des conseils au début pour les boires, les changements de couches et tout ça. Puis souvent, moi, ce que j'ai perçu, c'est que les gens de la maternité, ils ne savaient pas comment réagir avec moi à cause de mon handicap... Vu que c'était mon premier enfant, moi-même, je n'étais pas certaine... de comment agir avec un bébé. C'était mon premier enfant, donc là... Ils m'aidaient et tout ça. Puis à la fin, moi, j'ai décidé personnellement d'essayer d'allaiter [ma fille]. Je voulais essayer. Je savais qu'il y avait des chances que ça ne fonctionne pas et, au début, ils étaient super avenants et ils m'aidaient. À la fin, les infirmières, elles venaient me voir et elles perdaient un peu patience, et elles étaient comme : « Si tu vois que ça ne marche pas comme tu veux, tu devrais changer pour la bouteille, ce serait plus simple pour toi. » Mais moi, je sais que ce que je veux. C'est le meilleur pour [ma fille]. Et le meilleur pour les premiers jours, c'est le lait de la mère. Donc j'ai dit : « Ça prendra le temps que ça prendra, je veux essayer. » Il y en a qui disaient... pas que je ne m'en occupais pas bien, mais comme que j'allais avoir des difficultés à cause de mon choix.

(...)

Des services de santé non adaptés

(...)

J'ai trouvé cela un peu dommage, parce qu'à un moment donné, j'ai rencontré l'infirmière en chef de la pédiatrie ou je ne sais pas trop quoi, car elle venait pour un rendez-vous de routine pour [ma fille], pour voir si tout était beau. Ma fille, elle avait des résultats parfaits, mais je me suis vraiment sentie juger par cette personne-là. Vraiment. C'est ma fille, elle ne pleurait jamais en maternité et elle a pleuré une fois pendant l'examen. La fille, elle a dit : « Est-ce qu'elle a une suce ? » « Bien, on a décidé pour les premiers jours de ne pas lui donner de suce, parce qu'on ne veut pas l'habituer trop vite à avoir la suce, à cause de l'allaitement. » La fille a dit : « Ah, ça en prend vraiment une parce qu'elle pleure. » « Elle a pleuré une fois en une heure. Un bébé, ça pleure, je m'excuse. » Elle n'a pas aimé ça que je lui réponde, donc elle est allée faire une plainte à l'équipe. L'équipe est arrivée avec la travailleuse sociale et tout. Moi, je suis en post-partum, donc j'ai les hormones [qui font des montagnes russes]. Et là, en voyant toute l'équipe arriver comme ça, il n'y a pas juste une personne, ils sont arrivés, et ils étaient deux ou trois dans la chambre. Je me suis dit : « Ça y est, ils vont venir pour m'enlever ma fille, parce qu'ils ne me trouvent pas assez adéquate. » Donc je me suis mise à pleurer, et là, la fille elle a vu ma détresse et tout ça. En somme, je me suis rendu compte que c'était une personne vraiment ouverte et de confiance et tout. Elle n'était pas là pour m'enlever ma fille : « Je suis là seulement pour m'assurer que tout est beau. »

Vanessa, 30 ans

Discussion

Implications pour les pratiques sociales

- Éducation à la sexualité inclusive, dans le respect de la diversité des vécus et des différences de corporalité ;
- Inclure, dans les cursus scolaires des différents programmes de relation d'aide, des notions en lien avec le handicap, le capacitisme et la sexualité, notamment en contexte de handicap ;
- Permettre aux personnes en situation de handicap (notamment les femmes) à parler librement de leur intimité amoureuse et sexuelle, de même que de leur désir d'enfant ;
- **Assurer la formation et l'accompagnement des services de la protection de la jeunesse en ce qui concerne les questions de la parentalité en contexte de handicap.**



« Assurer la formation et l'accompagnement des services de la protection de la jeunesse en ce qui concerne les questions de la parentalité en contexte de handicap »

1. « Que les parents en situation de handicap soient soutenus dans leur rôle parental » (Ex Aequo, 2019, p. 4);
2. « Que la DPJ documente la question des signalements et les critères qui s'y attachent, afin d'en comprendre les causes et d'intervenir en amont de celles-ci » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
3. « Que la grille d'évaluation soit revue en fonction des réalités propres des parents en situation de handicap avec des stratégies alternatives différentes pour atteindre des solutions équivalentes à ceux des parents n'ayant pas de handicap » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
4. « Que la DPJ s'assure de se doter d'une évaluation qui mesure les incapacités fonctionnelles des parents afin de répondre en amont avec des mesures pour y pallier » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
5. « Que les [intervenant·es mandaté·es] par la DPJ soient [formées] à la réalité des personnes en situation de handicap pour mieux comprendre le contexte familial dans lequel l'enfant grandit » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
6. « Que les parents en situation de handicap puissent être accompagnés par [un·e intervenant·e] du CLSC qui a une compréhension fine des mesures nécessaires pouvant pallier à leurs incapacités » (Ex Aequo, 2019, p. 7);
7. « Que les services de santé de première ligne prennent leurs responsabilités et fournissent les moyens pour pallier aux limitations fonctionnelles des parents en situation de handicap, afin de leur permettre de jouer pleinement leur rôle parental et d'assurer le bien-être et la sécurité de leurs enfants » (Ex Aequo, 2019, p. 8);
8. « Que la DPJ s'assure que parmi les personnes qui font le choix d'être parent, aucune ne puisse être lésée dans ses droits sur la base des limitations fonctionnelles » (Ex Aequo, 2019, p. 8).

Conclusion

An illustration of a woman with dark hair, wearing a grey t-shirt and green pants. Her right arm is in a white cast and her right leg is in a white cast. She is using two wooden crutches with blue handgrips. She is smiling.

« En grandissant, ma famille et moi, on était comme dans l'état d'esprit de « surpasser le handicap ». C'est très « modèle de réadaptation ». [...] J'ai des souvenirs de mon père et qu'il dit : « Marche jusqu'au [panneau] Stop et après, je vais te prendre dans mes bras parce que tu as full mal. » Quand j'étais dedans, pendant longtemps, j'étais comme : « C'est bien, ça m'a rendue forte. Ça m'a rendue... persévérante, etc. » Ça a été long avant que je choisisse justement d'utiliser un fauteuil roulant, parce que longtemps, ç'a été le signe de l'échec. Ç'a été le signe de « Tu vas arrêter de marcher ! » Parce qu'il fallait que je continue d'utiliser mes articulations alors que la douleur était immense. Et à un moment donné, c'était en 2012, j'ai fait le choix d'avoir un fauteuil motorisé. [...] C'est là que moi, ma perception, elle a commencé à changer, mais ma famille, ça ne s'est pas fait en deux secondes non plus. Je pense que ma mère a été plus rapide que mon père. Mon père appelle encore mon fauteuil « la charrette de feu ». »

Stella, 37 ans

An illustration of a woman with dark hair, wearing a white tank top and orange pants. Her right leg is in a white cast. She is using two wooden crutches with blue handgrips. She is smiling.

Référence

Boucher, Mélanie (2024). *Le désir d'enfant chez les femmes vivant avec un handicap physique : pour une meilleure compréhension de leur vécu*. Mémoire. Gatineau, Université du Québec en Outaouais, Département de travail social, 132 p.

