COLLOQUE

2022

# La maternité au prisme du handicap

## 7 juin

de 9h à 17h

ENTRÉE GRATUITE

Accessibilité des lieux et des débats

# Présentation

Nombreux sont les tabous autour de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées : le désir d'enfant et la maternité en font partie. Être femme, être en situation singulière, être mère ou désirant l'être : que de paramètres à prendre en considération !

Cette journée de réflexions et d'échanges abordera le désir d'enfant, le rôle de l'entourage familial, la place du corps médical dans l'accompagnement à la maternité mais aussi l'arrivée de l'enfant « prédit » handicapé et la parentalité au prisme du handicap.

# Programme

## Matin

08h30 : Accueil du public

09h00 : Ouverture et présentation générale rapide par **Danielle MICHEL-CHICH,** administratrice et animatrice de la journée**, Chantal RIALIN** Présidente et **Blandine METAYER** marraine de FDFA.

09h15 : Conférence de **Michelle PERROT,** historienne et membre d'honneur de FDFA**,** « Entre devoir et désir. »

10h00 : Partie I – Le désir d'enfant - Table ronde 1

Modératrice : **Danielle MICHEL-CHICH**

- **Marc DOMMERGUES,** professeur de gynécologie obstétrique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- **Sabrina HEDHILI** sage-femme au SAPPH et **Delphine PONS,** assistante sociale au SAPPH
- **Drina CANDILIS-HUISMAN,** psychologue**,** psychanalyste**,** maître de conférences**,** Université Paris-Diderot
- **Docteure Nicole JOYÉ,** généticienne
- **Grâce MPONDO,** fondatrice Handi Femme Epanouie**,** praticienne en psychothérapie et thérapie de couple**,** spécialisée dans le conseil des personnes handicapées
- **Aurélie BACZYNSKI,** témoignage

12h : Discussion avec le public

12h30 : Déjeuner libre

## Après-midi

13h30 : Accueil du public

14h00 : Ouverture de l'après-midi - Extrait de la pièce « Fragments ex nihilo » de Laura PELERINS**,** lu par **Tessa VOLKINE,** actrice.

14h15 : Introduction par **Suzanne ROBERT-OUVRAY,** psychomotricienne**,** docteure en psychologie clinique et psychothérapeute d'enfants**,** autrice d'ouvrages concernant la vie affective de l'enfant.

14h45 Pause

15h00 Partie II – Lorsque le handicap apparaît… Table ronde 2 - L'annonce du handicap pendant la grossesse ou en périnatal et/ou quand le handicap s'invite dans la famille…

Modératrice : **Florence TALBI**

- **Sophie SERREAU,** sage-femme à la Pitié-Salpêtrière
- **Marie-Laure MOUTARD,** neuropédiatre
- **Suzanne ROBERT-OUVRAY,** psychomotricienne**,** docteure en psychologie clinique et pédo-psychothérapeute
- **Christine D'YVOIRE-DOLIGEZ,** médecin au CAMSP
- **Sonia-Myriam AUBERT,** mère relais sur Paris de l'association Handiparentalité
- **Annie-Claude MIARA,** mère d'un homme handicapé.
- **Anne-Marie VIOSSAT,** mère d'une femme polyhandicapée. (Témoignage)

17h15 : Discussion avec le public.

17h30 : Conclusion et clôture : **Chantal RIALIN** et **Blandine BOQUET**

# L'ouverture

## Chantal RIALIN

Présidente de FDFA

**Assistante de service sociale émérite, pilote d'avion et, par un hasard de la vie, aveugle, Chantal Rialin a été élue présidente de Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir – FDFA en juin 2021.**

Très investie dans l'association, elle anime la permanence sociale et est écoutante dans le dispositif Écoute Violences Femmes Handicapées – 01 40 47 06 06.

> *« Maman pas comme les autres mais Maman avant tout ! Un bonheur possible pour toutes et une victoire sur la « faute à pas de chance ». Avec un handicap, on peut toujours aller plus loin. »*

# L'ouverture

## Blandine MÉTAYER

Marraine de FDFA

**Actrice, autrice, Blandine Métayer est devenue la marraine de FDFA en novembre 2016, dans le cadre de l'opération #SexismePasNotreGenre lancée par Laurence Rossignol, alors ministre des Familles, de l'Enfance et des Droits des Femmes.**

Même si l'opération s'est achevée en mars 2017, Blandine Métayer a choisi de poursuivre l'aventure à nos côtés et de devenir la marraine permanente de notre association.

Depuis lors, avec sa verve, son dynamisme et sa bonne humeur, Blandine participe aux actions et aux événements de FDFA, répondant présente avec enthousiasme pour faire avancer la cause des femmes en situation de handicap.

# L'animation

## Danielle MICHEL-CHICH

Ouverture de la journée et animation de la table ronde du matin

Journaliste spécialisée en questions de société, Danielle Michel-Chich est également essayiste, autrice d'une autobiographie et d'un roman paru début mars 2020 (*Je est une autre*).

Mariée et mère de quatre enfants, elle se présente comme « handicapée depuis l'enfance », amputée d'une jambe.

Militante féministe engagée, elle a été membre du Conseil d'Administration de la Maison des Femmes Thérèse Clerc de Montreuil de 2006 à 2018, présidente de Femmes Monde et est actuellement à la tête de Femmes à la Une qu'elle a cofondé. Elle est membre du Parlement des Écrivaines Francophones

Adhérente de longue date, Danielle Michel-Chich a rejoint le Conseil d'Administration de FDFA en mai 2019.

# La conférence inaugurale

## Michelle PERROT

« La maternité, entre devoir et désir »

**La grande historienne, spécialiste de l'histoire des femmes et militante féministe Michelle Perrot est depuis peu membre d'honneur de FDFA.**

Professeure émérite de l'Université Paris 7-Diderot, Michelle Perrot a développé ses recherches dans plusieurs directions : le travail et le monde ouvrier, la délinquance et les prisons, la vie privée et l'histoire des femmes. Elle a codirigé avec Georges Duby *L'Histoire des femmes en Occident* (Plon 1991-92). Dernier ouvrage paru : *Le Chemin des femmes* (Bouquins Laffont, 2019)

**La maternité entre devoir et désir.**

« Ce qu'a été la maternité dans le temps de l'Histoire : une fonction, un privilège des femmes qui est au fondement de la « domination masculine », comme l'a montré Françoise Héritier. Un devoir, que l'Eglise, l'Etat, la famille leur rappelaient sans cesse, au point qu'elles ont voulu s'en libérer, y voyant une assignation à un rôle exclusif, dont Simone de Beauvoir a dénoncé l'enfermement. La contraception, la conquête du droit à l'avortement, véritable « habeas corpus » des femmes, ont changé les choses. « Un enfant : si je veux, quand je veux, comme je veux », disaient les militantes du MLF. La possibilité du choix a libéré le désir et changé le statut de l'enfant et de la maternité. Comment les femmes handicapées vivent-elles cette révolution ? Se sentent-elles exclues ou concernées ? Comment leur situation et leur histoire singulières se situent-elles dans cette conjoncture ? »

# Les intervenant·es

## Marc DOMMERGUES

Table ronde n° 1

Marc Dommergues est professeur de gynécologie obstétrique à l'Université Paris 6 et gynécologue accoucheur à l'hôpital Pitié Salpêtrière.

Ses pôles d'intérêts sont le dépistage et le diagnostic prénatal, les maladies maternelles associées à la grossesse ainsi que l'impact des troubles somatiques périnatals sur les interactions mère-enfant.

# Les intervenant·es

## Sabrina HEDHILI

« Le SAPPH, un accompagnement pluriprofessionnel adapté. »
Table ronde n° 1

Sabrina Hedhili est sage-femme et coordinatrice du centre ressource parentalité et handicap au service d'accompagnement à la parentalité Paris Brune (SAPPH).

Elle est également ancienne cheffe de projet de l'étude Handigynéco en pratique et a exercé en tant que sage-femme hospitalière en maternité de type III pendant 7 ans.

# Les intervenant·es

## Delphine PONS

« Le SAPPH, un accompagnement pluriprofessionnel adapté. »
Table ronde n° 1

Delphine Pons est assistante sociale depuis 22 ans.
Elle exerce ses fonctions au SAPPH depuis janvier 2017.
Au sein de ce service, elle intervient auprès des bénéficiaires :

- Lors des entretiens pré-conceptionnels
- Pendant la grossesse afin de participer au projet de sortie de maternité,
- Un peu plus tard pour la recherche d'un mode de garde précoce et adapté à chaque situation lorsque celui-ci est nécessaire

A chaque étape du parcours, elle conseille, oriente ou accompagne dans le domaine de l'accès aux droits des parents en situation de handicap.

Delphine Pons et Sabrina Hedhili interviennent conjointement.

# Les intervenant·es

## Sophie SERREAU

« Futurs parents, un accompagnement adapté : l'exemple de la Maternité Pitié Salpêtrière »
Table ronde n° 2

Sage-femme, Sophie Serreau exerce depuis 2007 à la Maternité Pitié-Salpêtrière (75013 Paris) à 80% et depuis 2015 à 20% au SAPPH du 14ème arrondissement (service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap).

Pratiquant la langue des signes française depuis 20 ans, son activité auprès des patientes sourdes combine le suivi de grossesse, les consultations du post-partum, les cours de préparation à l'accouchement, les consultations gynécologiques et les consultations à la maison des femmes. Elle intervient également en milieu scolaire auprès des adolescents ou des jeunes adultes sur la vie affective et sexuelle.
Aux patientes malvoyantes, elle propose à la fois des cours de préparation à l'accouchement et le suivi de grossesse

Dans le cadre de la coordination entre le SAPPH et la Maternité de la Pitié pour l'accompagnement des futurs parents avec handicap moteur, elle dispense des cours de préparation à l'accouchement

Elle encadre les étudiantes sage-femmes pour leur Mémoire de fin d'étude (en lien avec la grossesse des patientes sourdes) et forme les étudiantes sage-femmes sur l'accueil en maternité, aux urgences gynécologiques des patientes sourdes, avec handicap moteur ou malvoyantes.

# Les intervenant·es

## Drina CANDILIS-HUISMAN

Maître de conférences honoraire à l'Université Paris-Diderot.

Psychologue psychanalyste.

A travaillé 13 ans à l'Institut Paris Brune dans un service dédié à l'accompagnement de la parentalité des personnes en situation de handicap, le SAPPH.

« Le désir de grossesse »
Table ronde n° 1

# Les intervenant·es

## Nicole JOYÉ

« La place du généticien dans l'annonce du handicap lié à une anomalie chromosomique »
Table ronde n° 1

Médecin qualifiée en génétique désormais à la retraite, Nicole Joyé fut membre du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) de l'hôpital Armand Trousseau (Paris) et responsable de l'unité de diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques dans le service de génétique et d'embryologie médicales de l'hôpital Armand Trousseau (Paris).

Elle fut également responsable de l'enseignement de la génétique chromosomique et responsable de l'enseignement de l'embryologie humaine.

# Les intervenant·es

## Grâce MPONDO

« L'entretien pré-conceptionnel »
Table ronde n° 1

« Je suis une femme en situation de handicap physique depuis mes un an, épanouie grâce à l'éducation de mes parents, cette approche m'a aidée à accomplir mon parcours de vie. Je suis mariée, maman de quatre enfants et trois fois grand-mère.
Après plusieurs années d'exercice au bloc opératoire en maternité en tant qu'infirmière aide-opératoire aide-instrumentiste, j'ai observé l'insuffisance d'accompagnement de la femme en situation de handicap particulièrement au regard de sa santé sexuelle et reproductive, de sa vie amoureuse et affective et la parentalité. Par intérêt pour ce sujet, j'ai entamé une reconversion en qualité de conseillère conjugale et familiale formée, en me spécialisant en direction des femmes en situation de handicap.
Forte de ce constat, dans le même élan, je me suis engagée au niveau politique pour sensibiliser la société civile, afin de permettre des avancées dans ce sujet, j'ai exercé des mandats dans le domaine du handicap, entre autres, en tant qu'élue de la République, et actuellement, je suis membre de la commission « Santé et handicap ».
Mon engagement associatif m'a aussi amenée à prendre des responsabilités au niveau national et fonder très récemment l'association « Handi Femme Épanouie » (H.F.E).
Cette association agit, entre autres, sur le sujet de la maternité, en aidant les femmes à surmonter les difficultés rencontrées et leur donner la possibilité de chercher à s'affranchir et même à oser vivre une grossesse agréable. »

# Lecture

## Tessa VOLKINE

*Fragments ex nihilo*
Texte de Laura Pèlerins

**Comédienne, metteuse en scène, artiste engagée à l'AAFA (Actrices et acteurs de France associés), Tessa Volkine est une artiste bien connue des spectatrices et spectateurs de nos soirées « Sortir du Silence ». Elle nous fait l'amitié de venir partager un texte extrait de *Fragments ex nihilo*, une pièce de Laura Pèlerins.**

***Fragments ex nihilo***, de Laura PELERINS

« Fragments, c'est une volonté d'appréhender l'aliénation de ce monde, toujours tue.
Parce que ceux qui pourraient dire n'ont pas la parole, ou que s'ils la prennent, on ne les écoute ni ne les entend.
A travers plusieurs récits fragmentés et entrelacés, différentes violences - Shoah, handicap, maltraitance, violences faites aux femmes, déchéance sociale… - se font écho.
7 personnages en quête, encore et toujours, du sens.
L'espoir jamais éteint.
Et la formidable force de vie impossible à arrêter. »

# L'animation

## Blandine BOQUET

Animation de l'après-midi
& Conclusion de la journée

« Gynécologue-obstétricienne et membre de FDFA, je travaille en centre de santé sexuelle sur Paris (ex centre de planification et d'éducation familiale).

En 2013, un grand vide dans la prise en charge des femmes et jeunes filles handicapées a entrainé un projet sur l'offre de soins en gynéco-obstétrique pour les femmes et les couples handicapés. Je suis heureuse de constater qu'aujourd'hui, commencent à émerger des handi-consultations en gynécologie et une prise en charge obstétricale plus adaptée chez les femmes handicapées. Par ailleurs, les services de PMI (Protection Maternelle et Infantile) assurent un suivi rapproché des femmes singulières et permettent l'accueil des enfants à besoins spécifiques.

Ce colloque vise à s'interroger sur la maternité au prisme du handicap. Le désir de grossesse et l'accueil d'un enfant singulier vont être sources de nombreux échanges entre différent.e.s intervenant.e.s de qualité. En effet, des approches multi-disciplinaires du handicap vont faire la richesse de cette journée. »

# Les intervenant·es

## Suzanne ROBERT-OUVRAY

« Des bases communes du développement psychoaffectif du bébé handicapé ou non handicapé»
Table ronde n° 2

Suzanne Robert-Ouvray de formation kinésithérapeute, psychomotricienne puis docteur en Psychologie s'est toujours intéressée au développement psychomoteur de l'enfant et plus particulièrement aux liens précoces qui s'établissent dès la naissance entre les variations du tonus musculaire et l'organisation psycho-affective du bébé.
Victimologue, elle a fait de nombreuses missions humanitaires en Afrique, Asie et Europe pour former des équipes locales à la stimulation psychomotrice des enfants dénutris .
Autrice de 4 livres traitant de ces sujets: Intégration motrice et développement psychique, l'enfant tonique et sa mère, enfant abusé, enfant médusé, mal élevé:le drame de l'enfant sans limites,
elle a enseigné la psychomotricité du bébé dans plusieurs écoles de psychomotricité en France et a participé à l'écriture du nouveau « Que sais-je" sur la psychomotricité."

# L'animation

## Florence TALBI

Animation de la table ronde n° 2

Directrice d'Etablissements Publics Médicalisés, c'est en 2008 que Florence Talbi a rejoint FDFA en tant qu'adhérente, siégeant pendant un temps au conseil d'administration.

Elle milite activement pour l'accessibilité de l'espace public en particulier pour les personnes de petite taille.

Florence a apporté son expertise aux travaux du comité d'organisation de cette journée.

# Les intervenant·es

## Marie-Laure MOUTARD

« L'annonce du handicap en prénatal »
Table ronde n° 2

Dr Marie-Laure MOUTARD. AIHP, ACCA, PH.

- Neuropédiatre à l'hôpital Saint Vincent de Paul (se Pr ARTHUIS puis Pr PONSOT) puis à l'hôpital TROUSSEAU (se Pr BILLETTE de VILLEMEUR puis Pr RODRIGUEZ).
- Spécialisée dans le domaine des malformations cérébrales et médullaires et l'épilepsie.
- Titulaire d'un DIU de Neuro-urologie et Urodynamique (1988).
- Responsable de la Neurologie Fœtale au sein du service, en collaboration avec le Pr BILLETTE de VILLEMEUR et le dr VALENCE.
- Titulaire d'un DEA d'Éthique médicale et lauréate du prix d'Éthique Maurice Rapin, en 2001 pour « L'agénésie du corps calleux : analyse des pratiques en matière de diagnostic prénatal d'une malformation cérébrale à pronostic incertain ».

« Mon intervention portera sur l'annonce du handicap en prénatal : mais en prénatal on fait d'abord un diagnostic de lésion, de malformation, de maladie, limitées au système nerveux central dans mon propos. Toute la difficulté est de savoir si ce que nous voyons ou diagnostiquons va être responsable de handicap : quel handicap ? quelles conséquences sur l'enfant, sur la famille ? sommes-nous certains ? doutons-nous ? Cette information est compliquée, délicate mais elle est importante : d'elle va dépendre certes la décision des parents, quelle qu'elle soit, avant la naissance mais aussi la (re)construction, l'accompagnement et l'attachement autour d'un enfant annoncé comme porteur de handicap. »

# Les intervenant·es

## Christine d'YVOIRE-DOLIGEZ

Table ronde n° 2

Titulaire d'un master en sciences sociales et formée en thérapie familiale et systémique et sur l'approche psychanalytique du handicap, la Docteure Christine d'Yvoire-Doligez est médecin généraliste exerçant en pédiatrie.

Après avoir été responsable de circonscription de PMI à St Denis (93) pendant plus de dix ans et médecin de PMI à Paris, elle exerce actuellement au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) Rives de Seine à Colombes (92).

# Témoignages

- Aurélie BACZYNSKI
- Sonia-Myriam AUBERT
- Annie-Claude MIARA
- Anne-Marie VIOSSAT

# Membres du comité d'organisation de ce colloque

- **Comité scientifique**
  - Dre Blandine Boquet
  - Dr Olivier Manceron
  - Dre Jocelyne Vaysse

- **Comité de pilotage**
  - Nadia Arlot
  - Caroline Lhomme
  - Danielle Michel-Chich
  - Catherine Nouvellon
  - Alain Piot
  - Chantal Rialin
  - Florence Talbi

- **Fonctions support**
  - Isabelle Dumont
  - Alexiane Martinez

Ce colloque a reçu le soutien de :

Mairie de Paris

50/50 magazine