

UNIVERSITE DE LAUSANNE
FACULTE DES SCIENCES SOCIALES
ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

SESSION D'AUTOMNE 2014

L'expérience de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes avec lésion médullaire

Mémoire de Master en Psychologie de la santé et psychosociologie

Version pré-définitive

Présenté par **Fabienne Salamin**

Sous la direction de Marie Santiago Delefosse

Experte : Fabienne Fasseur

Table des matières

1. Résumé / Abstract	6
2. Introduction	7
3. Revue de la littérature	10
3.1. Lésion médullaire	10
3.1.1. Qu'est-ce qu'une lésion médullaire ?	10
3.1.2. Implications d'une lésion médullaire.....	12
3.2. L'envie de donner la vie	13
3.2.1. Rapport au corps et sexualité.....	13
3.2.2. Le regard des autres.....	16
3.2.3. Transformation de l'identité.....	17
3.3. L'accouchement	19
4. Problématique et questionnements du travail	20
5. Cadres de référence théorique et méthodologique	22
5.1. Cadre de référence théorique : l'approche Corporo-Socio-Psychologique	22
5.1.1. Les composantes du modèle Corporo-Socio-Psychologique	23
5.1.2. Pourquoi l'approche Corporo-Socio-Psychologique	25
5.2. Cadre de référence méthodologique adapté à l'approche théorique	26
5.2.1. Approche narrative.....	26
5.2.2. Focus Group	27
5.2.3. Entretien semi-structuré.....	28
5.2.4. Apport des approches qualitatives pour ce mémoire.....	29
6. Méthodologie	29
6.1. Contextualisation de la recherche	29
6.2. Population étudiée	31
6.2.1. Recrutement des participantes	31
6.2.2. Description des participantes	31
6.3. Méthode de recueil des données	32
6.3.1. Focus group.....	32
6.3.2. Entretiens.....	34
6.4. Méthodes d'analyse des données	35
6.4.1. Transcription.....	35
6.4.2. Analyse de discours en interaction.....	35
6.4.3. Analyse thématique de contenu	36
6.5. Implication dans la recherche	38
7. Résultats	39
7.1. Séquençage des corpus de données	40
7.1.1. Séquençage du focus group.....	40
7.1.2. Séquençage du premier entretien	44
7.1.3. Séquençage du second entretien	46
7.1.4. Gestion des thèmes et cadre participatif.....	48

7.2. Analyse de discours en interaction	49
7.2.1. Contexte des discours.....	49
7.2.2. Cadre participatif et dynamiques relationnelles	53
7.3. Analyse thématique	58
7.3.1. La grille d'analyse.....	58
7.3.2. Fréquence d'apparition des thèmes.....	59
7.3.3. Les unités de sens.....	61
8. Discussion des résultats	81
8.1. Mise en regard des résultats et de la littérature sur le sujet.....	81
8.1.1. Décider de devenir mère	81
8.1.2. La grossesse	81
8.1.3. L'accouchement.....	87
8.1.4. Etre une mère blessée médullaire.....	90
8.2. Mise en relation des résultats et de l'approche Corporo-Socio-Psychologique	94
8.2.1. La corporéité	94
8.2.2. La socialité.....	95
8.2.3. Les aspects psychologiques	97
8.2.4. Donner naissance à un enfant : une transformation de la vie.....	100
8.3. Rôle du psychologue auprès de futures mères ou de jeunes mères blessées médullaires.....	102
8.3.1. Pourquoi un psychologue	102
8.3.2. Témoignage d'une jeune mère handicapée.....	106
8.3.3. Le rôle du psychologue	106
9. Perspectives pratiques et de recherche.....	107
9.1. Perspectives pratiques de ce travail.....	107
9.2. Perspectives de recherche	108
10. Conclusion	110
10.1. Connaissances acquises	110
10.2. Déroulement de la recherche	111
10.3. Pour conclure	114
11. Remerciements	114
12. Bibliographie	115
12.1. Livres.....	115
12.2. Articles.....	116
12.3. Sites internet	119
12.4. Images.....	121
13. Annexes	122
A. Lettre de SwiSCI.....	122
B. Lettre de Sue Bertschy	124
C. Lettre d'invitation pour le focus group.....	127
D. Questionnaire démographique.....	128
E. Formulaire de consentement vierge	133
F. Canevas pour le focus group et les entretiens	135
G. Présentation projetée durant le focus group	138

H. Normes de transcription	143
I. Grille d'analyse	145
J. Lettre d'information (rôle du psychologue)	162
K. Formulaire de consentement vierge (rôle du psychologue).....	164

**L'amour est profondément égoïste, tandis
que la maternité tend à multiplier nos
sentiments.**

Honoré de Balzac¹



Image 1: Une grossesse²

¹ <http://www.dicocitations.com/citation-grossesse-femme-enceinte.php>, visité le 25 mai 2014

² <http://3.bp.blogspot.com/-ewpagrIw4LY/UsRbeVrPo7I/AAAAAAAAqDw/Z0GmNnQuafA/s1600/femme+enceinte+4.jpg>, visité le 25 mai 2014

1. Résumé / Abstract

2. Introduction

Dans nos sociétés occidentales, le corps est souvent considéré comme une chose, une machine, quelque chose d'objectif. Cependant, lorsqu'une maladie ou un accident survient, l'individu se retrouve face à la réalité d'une nature humaine divisée : nous avons un corps et nous sommes un corps (Plessner dans Kleinman, 1988). Si nous savons tous que nous avons un corps, le fait que nous sommes un corps n'apparaît souvent à notre conscience que lors d'un accident ou d'une maladie. Lors d'une telle expérience, la personne touchée se retrouve dans une situation de transition dans laquelle elle doit changer de perspective sur son expérience, sur sa vie (Keyes dans Kleinman, 1988). Le handicap est un exemple de situation qui transforme la vie de l'individu et l'amène à se repositionner et à transformer son regard.

Dans une vision globale, le handicap peut être défini comme la conséquence négative de lésions et de perturbations fonctionnelles qui sont responsables de diverses incapacités (Gumny, 2007). Il peut être visible ou invisible, physique ou psychique. Il peut être grave et invalidant ou plus minime et sans portée tangible (Hofstein, 2005). Le handicap qui m'intéresse plus particulièrement pour ce travail est la paraplégie ou tétraplégie qui fait suite à une lésion médullaire. Une blessure médullaire est une atteinte de la moelle épinière due à un choc violent, par exemple lors d'un accident de voiture (Gumny, 2007). Une paralysie fait suite à une telle lésion et son étendue varie selon le niveau de la lésion. La survenue d'un handicap lors d'une lésion de la moelle épinière place le sujet atteint dans un état de dépendance plus ou moins grand, ce qui lui impose de s'adapter à la modification de nombreuses fonctions comme la motricité, la sensibilité ou la sexualité (Caux & Delahoche, 2007). Le handicap provoque en effet diverses déficiences et incapacités et amène à une rupture qui remet en question l'intégrité corporelle de l'individu. La personne touchée peut également perdre confiance dans sa santé et dans son corps (Kleinman, 1998). De plus, toute une série de questions peuvent assaillir la personne : pourquoi est-ce que ça m'arrive à moi ? Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce que je vais faire à présent ? Toutes ces transformations inscrites dans le corps de la personne provoquent également un profond changement d'identité, car le corps est à la base de la construction identitaire (Caux & Delahoche, 2007). Après un

accident médullaire, la personne doit donc se reconstruire, non seulement physiquement, mais également psychologiquement, affectivement et socialement.

Une femme qui a subi une lésion médullaire traverse naturellement toutes ces épreuves. Mais une femme paraplégique ou tétraplégique peut ressentir, comme n'importe quelle autre femme, le désir d'avoir un enfant. A la suite d'une lésion médullaire, il y a, chez les femmes, une interruption des menstruations³ qui dure entre deux et six cycles (Caux & Delahoche, 2007 ; Demasio & Magriples, 1999 ; Gumny, 2007; Kiekens, 2005). Après cette interruption, la fécondité revient au niveau auquel il était avant l'accident (Ackermann, Gros & Lister, 2007). Une femme ayant subi une lésion médullaire peut donc tout à fait vivre une grossesse et donner la vie à un enfant. La grossesse peut se dérouler de manière normale, avec cependant une plus grande surveillance. Il est en effet important, lorsqu'une femme ayant subi une lésion médullaire décide de donner naissance à un enfant, qu'elle bénéficie d'un accompagnement particulier (Kiekens, 2004). Le suivi médical de la grossesse doit en effet être plus strict que celui d'une autre femme car le risque de complications (thrombose, escarre, infections urinaires, etc.) est plus élevé chez une femme paraplégique ou tétraplégique (Demasio & Magriples, 1999 ; Ghidini & Simonson, 2011 ; Gumny, 2007 ; Kiekens, 2005). De plus, avec l'avancement de la grossesse, la dépendance pour les activités quotidiennes augmente, ce qui implique qu'une femme avec une lésion médullaire peut avoir besoin de plus de soutien durant sa grossesse. Enfin, la grossesse d'une femme blessée médullaire nécessite une prise en charge hospitalière dès la 35^{ème} semaine car il y a un risque de dysrèflexie autonome⁴ à la fin de la grossesse et les femmes qui ont une lésion médullaires ne ressentent souvent pas les contractions (Ackerman, Gros & Lister, 2007).

³ Aménorrhée

⁴ Réaction du corps à une douleur suscitant une hausse de la pression sanguine et qui peut mettre la vie en danger (http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article484&var_recherche=dysrèflexie%20autonome, visité le 28 octobre 2013)

Cherchant à avoir une meilleure compréhension de l'expérience de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes blessées médullaires, la question principale qui m'a poussée à effectuer mon travail de mémoire sur ce sujet est la suivante : quelles sont les implications du désir d'enfant pour une femme qui a eu une lésion médullaire ? Cette interrogation amène à beaucoup d'autres qui touchent notamment au rapport que la femme blessée médullaire entretient avec son corps, aux implications d'un corps en transformation durant la grossesse ainsi qu'à la palette d'émotions ressenties durant cette période de la vie. Le regard des autres sur soi en tant que femme handicapée qui attend un enfant me paraît également être un élément important. Evidemment, le désir d'enfant et son accomplissement touchent aussi à l'identité de la femme ; identité qui va se transformer avec l'accès à la maternité, passant ainsi du statut de femme avec lésion médullaire à celui de mère blessée médullaire. Toutes ces notions seront explorées dans ce mémoire grâce aux témoignages de femmes qui ont donné naissance à un ou plusieurs enfants après avoir subi une lésion médullaire.

Dans ce travail de mémoire je débiterai par une revue de la littérature autour de ce qu'est une lésion médullaire et des implications engendrées par une telle blessure. Cette revue de littérature continuera par un chapitre consacré à l'envie de donner la vie et se penchant sur le rapport au corps et la sexualité, sur le regard des autres et enfin sur les transformations de l'identité, avant de terminer par l'accouchement. Après quoi, je m'attacherai à décrire ma problématique ainsi que les questionnements de ce travail. Le chapitre suivant décrira les cadres de références théoriques (approche Corpo-Socio-Psychologique) et méthodologiques (méthodes qualitatives) utilisés dans ce mémoire en justifiant leur utilisation dans le cadre de ce mémoire. La suite sera constituée de la méthodologie, comprenant une contextualisation de ce travail, une description de la population étudiée, une explicitation des méthodes de recueil de données, une description des méthodes d'analyse de données et enfin un chapitre sur mon implication en tant que chercheur. Je présenterai ensuite les résultats obtenus par le témoignage des femmes rencontrées en commençant par un séquençage des différents corpus de données afin de donner une idée de la manière dont se sont déroulées les interactions. Je

continuerai par une analyse de discours en interaction et enfin une analyse thématique. Suivra la discussion des résultats, dans laquelle je proposerai tout d'abord une mise en regard des résultats et de la littérature sur le sujet. Une partie de la discussion portera également sur une mise en relation des résultats avec l'approche Corporo-Socio-Psychologique. J'y parlerai également du rôle que peut avoir un psychologue de la santé auprès de femmes blessées médullaires qui souhaitent avoir un enfant, qui sont enceintes ou qui sont de jeunes mères. Je continuerai par une réflexion autour des perspectives pratiques et de recherche avant de conclure ce travail de mémoire.

3. Revue de la littérature

3.1. Lésion médullaire

3.1.1. Qu'est-ce qu'une lésion médullaire ?

La colonne vertébrale est composée d'os qui forment le squelette axial⁵. Elle comporte trente-trois vertèbres : sept vertèbres cervicales, douze vertèbres dorsales (ou thoraciques), cinq vertèbres lombaires, cinq vertèbres sacrées et quatre vertèbres coccygiennes (Image 2).

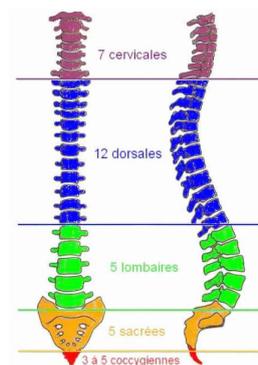


Image 2: Les vertèbres

La colonne vertébrale fait office de protection de la moelle épinière qui se situe dans un canal situé à l'arrière des vertèbres. La moelle épinière fait partie du système nerveux central⁶. Il s'agit d'une structure qui est essentielle, d'une part pour la transmission des sensations provenant de notre corps et d'autre part pour les fonctions motrices. Une lésion de la moelle épinière, qui est due dans la majeure partie des cas⁷ à un accident (notamment lors d'un accident de voiture ou de sport) casse la communication entre le cerveau et le corps et entraîne une paralysie totale ou partielle des membres situés sous la lésion.

⁵ http://www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-services/chuv-patients-services-atlas-medical-thematique/chuv-patients-specialites-atlas-thematique-colonne-vertebrale/0168-colonne-vertebrale-anatomie.htm, visité le 3 février 2014

⁶ <http://www.moelleepiniere.com/items-of-interest/quest-ce-quune-blessure-medullaire/>, visité le 30 septembre 2013

⁷ http://www.merckmanuals.com/professional/injuries_poisoning/spinal_trauma/spinal_trauma.html?qt=&sc=&alt=, visité le 30 septembre 2013

L'étendue de la paralysie dépend de la localisation de la lésion ainsi que de sa gravité. Une lésion située en bas de la colonne vertébrale (au niveau des vertèbres dorsales ou lombaires) entraîne une paraplégie, c'est-à-dire une paralysie des membres inférieurs, tandis qu'une lésion haute (au niveau des vertèbres cervicales) a pour conséquence une tétraplégie, c'est-à-dire une paralysie des bras et des jambes. Les vertèbres cervicales sont nommées C, les vertèbres dorsales D et les vertèbres lombaires L. Chaque lettre est accompagnée d'un chiffre indiquant de quelle vertèbre il s'agit⁸. Par exemple, une personne qui vit avec une lésion D7 a subi une blessure médullaire à la septième vertèbre dorsale. Les blessés médullaires doivent bien souvent utiliser un fauteuil roulant. Cependant, ce n'est pas toujours le cas car les lésions peuvent être totales ou partielles (on dit aussi complètes ou incomplètes). On distingue cinq différents niveaux de lésion (A, B, C, D, E)⁹ selon l'atteinte subie par la personne en ce qui concerne sa sensibilité et sa motricité (Tableau 1). En effet, la personne peut avoir gardé ou récupéré tout ou une partie de sa sensibilité et de sa force musculaire.

Niveau de lésion	Description
A	<i>Lésion complète</i> : absence de sensibilité et de motricité sous le niveau de la lésion
B	<i>Lésion incomplète</i> : préservation de la sensibilité mais absence de motricité sous le niveau de la lésion
C	<i>Lésion incomplète</i> : préservation de la sensibilité ; plus de la moitié des muscles sous le niveau de la lésion obtiennent un score inférieur à 3 sur 5 dans la cotation de la force musculaire
D	<i>Lésion incomplète</i> : préservation de la sensibilité ; plus de la moitié des muscles sous le niveau de la lésion obtiennent un score supérieur à 3 sur 5 dans la cotation de la force musculaire
E	<i>Normal</i> : la sensibilité et la motricité sont normales

Tableau 1 : Description des différents niveaux de lésion de la moelle épinière

⁸ <http://www.clinique-du-dos.com/dico/images/vertebre-colonne.jpg>, visité le 4 novembre 2013

⁹ http://www.merckmanuals.com/professional/injuries_poisoning/spinal_trauma/spinal_trauma.html?qt=&sc=&alt=, visité le 30 septembre 2013

En cas de lésion partielle, la personne peut donc parfois garder ou retrouver une partie de son fonctionnement d'avant la lésion et marcher avec l'aide de béquilles ou même sans moyen auxiliaire. Il est à noter qu'une personne va peut-être pouvoir continuer à marcher durant les années suivant une blessure médullaire partielle et devoir ensuite utiliser une chaise roulante. En effet, avec les années, le corps vieillit et se transforme, influençant également la colonne vertébrale de l'individu.

Les conséquences les plus visibles d'une lésion médullaire concernent la mobilité de la personne. Cependant, en plus de réduire la motricité, une blessure médullaire affecte le fonctionnement des organes internes qui se trouvent sous le niveau de la lésion¹⁰. Les organes les plus fréquemment touchés sont la vessie et les intestins, provoquant par exemple de l'incontinence ou de la constipation. Une lésion de la moelle épinière frappe également la sensibilité de la personne dans les régions du corps situées sous la hauteur de la lésion.

3.1.2. Implications d'une lésion médullaire

Lors d'une blessure médullaire, les atteintes au corps et à son fonctionnement sont multiples (Caux & Delahoche, 2007 ; Gummy, 2007 ; Kiekens, 2005). La personne touchée peut souffrir de différents troubles, notamment de spasticité (contractures musculaires parfois violentes), de problèmes osseux (ostéoporose par exemple), de risques de thrombose, d'escarres, d'infections urinaires ou encore de troubles du système neuro-végétatif (qui vont provoquer une perte du contrôle des sphincters et donc par exemple des problèmes pour uriner ou de la constipation). La fonction sexuelle peut également être touchée, ce que nous verrons dans le chapitre suivant. Un suivi médical régulier et à long terme des personnes qui ont une lésion médullaire est donc nécessaire par le médecin traitant ou par des médecins spécialisés (Ackermann, Gros & Lister, 2007).

Lors du retour à domicile, se pose la question de l'adaptation du lieu de vie au handicap de la personne touchée par la lésion médullaire. Certains réaménagements peuvent être faits, mais la personne doit parfois déménager

¹⁰ <http://www.moelleepiniere.com/items-of-interest/quest-ce-quune-blessure-medullaire/>,
visité le 30 septembre 2013

pour pouvoir vivre dans un environnement adapté aux différents handicaps induits par la blessure médullaire (Ackermann, Gros & Lister, 2007). Pour que la personne puisse vivre un retour optimal dans ce que nous appelons la vie active, une réinsertion professionnelle est importante. Parfois, il est possible d'adapter la place de travail aux contraintes du handicap, mais d'autres fois la personne devra envisager de se réorienter et de changer de profession (Ackermann, Gros & Lister, 2007).

3.2. L'envie de donner la vie

3.2.1. Rapport au corps et sexualité

Lésion médullaire : un nouveau corps à apprivoiser

Notre corps est unique et constitue un bien totalement individuel et personnel (Hofstein, 2005). Il est le lieu de plaisirs et de besoins, de forces et de faiblesses, de vulnérabilité, de vieillissement, de souffrance (Cohen, 2004). Nous sommes tous d'accord pour dire que nous avons un corps, mais sommes-nous conscients d'être un corps ? Oui, nous avons et nous sommes un corps (Plessner dans Kleinman, 1988). En général, nous vivons notre quotidien sans penser à notre corps. Cependant, ce corps que nous sommes remonte parfois à notre conscience, notamment lorsqu'il est en proie à la maladie ou victime d'un accident qui peuvent le transformer et en modifier le vécu durablement. Ainsi, lorsqu'une personne est victime d'une lésion médullaire, son corps est le théâtre de multiples transformations. La blessure médullaire a pour conséquence différentes déficiences et incapacités dont nous avons parlé ci-dessus qui vont amener à une rupture dans l'intégrité corporelle de la personne concernée. Celle-ci va devoir se repositionner par rapport à son « nouveau » corps et l'apprivoiser.

Corps et sexualité

La sexualité est une dimension très importante de la santé physique et mentale (Champonnois, 1996). Cependant, la sexualité est longtemps restée dans un domaine réservé à l'homme. En effet, les études se sont en majorité penchées sur les troubles physiologiques masculins, laissant de côté la femme (Siegrist, 2003). Or, les femmes ont elles aussi des questions autour de leur vie intime, même si ces préoccupations semblent présenter davantage un aspect

psychologique que physiologique. Elles se retrouvent en effet confrontées à l'image que la société leur renvoie et à l'image de la femme idéale qui apparaît constamment face à leurs yeux dans la vie de tous les jours, à la télévision ou dans les magazines. Suite à une lésion médullaire, la femme doit apprivoiser un nouveau corps. Elle doit également apprendre à vivre sa sexualité et son couple différemment. En fonction du niveau de la lésion médullaire, le ressenti corporel et la sexualité de chaque femme touchée sera différent (Humilière, 2010). La difficulté principale suite à une lésion médullaire réside dans la lubrification vaginale qui est réduite ou absente et dans des contractures musculaires qui peuvent parfois gêner les rapports sexuels (Ackermann, Gros & Lister, 2007). Il est essentiel qu'un réapprentissage de son corps ait lieu car le ressenti et le vécu corporel changent et le rapport au corps également. Par exemple, la femme devra apprivoiser les zones érogènes dites secondaires comme le cou, les seins, les oreilles ou encore les lèvres (Humilière, 2010). En effet, l'orgasme n'est pas toujours ressenti par la femme blessée médullaire, par contre, elle peut ressentir des para-orgasmes par une stimulation des zones érogènes secondaires.

La grossesse

A la suite d'une lésion médullaire, il y a chez les femmes une interruption des menstruations¹¹ qui dure entre deux et six cycles (Caux & Delahoche, 2007 ; Demasio & Magriples, 1999 ; Gummy, 2007; Kiekens, 2005). Après cette interruption, la fécondité revient au niveau d'avant l'accident car les systèmes endocrinien et exocrinien ne sont pas altérés (Ackermann, Gros & Lister, 2007). Une femme ayant subi une lésion médullaire peut donc tout à fait vivre une grossesse et donner naissance à un enfant. La grossesse peut se dérouler de manière normale, avec cependant une plus grande surveillance. Il est en effet important, lorsqu'une femme ayant subi une lésion médullaire décide de donner la vie à un enfant, qu'elle bénéficie d'un accompagnement particulier (Kiekens, 2004). Le suivi médical de la grossesse doit en effet être plus strict que celui d'une autre femme car le risque de complications (thrombose, escarres dus au manque de mobilité et à l'augmentation du poids, infections urinaires qui concernent une grande part des femmes blessées médullaires

¹¹ Aménorrhée

même avant une grossesse, etc.) est plus élevé chez une femme paraplégique ou tétraplégique (Demasio & Magriples, 1999 ; Gumny, 2007 ; Ghidini & Simonson, 2011; Kiekens, 2005). De plus, une prise en charge hospitalière dès la 35^{ème} semaine est conseillée pour deux raisons : premièrement, il y a un risque de dysrèflexie autonome¹² à la fin de la grossesse et deuxièmement, les femmes qui ont une lésion médullaires ne ressentent souvent pas les contractions (Ackerman, Gros & Lister, 2007).

Cependant, malgré le fait qu'il est tout à fait possible pour une femme blessée médullaire de vivre une grossesse et de donner naissance à un enfant, la société pense parfois qu'une femme dans cette situation n'a plus de sexualité et ne peut plus ou ne doit plus avoir d'enfant. Or, tout être humain éprouve du désir, du plaisir et de l'amour, quel que soit l'apparence de son corps (Champonnois, 1996). Tout être humain peut décider d'être actif sexuellement et d'avoir des enfants et vivre avec un handicap suite à une lésion médullaire n'empêche pas d'être mère.

La grossesse apporte avec elle des changements corporels. En effet, le corps va se transformer au cours des neuf mois de grossesse (Siegrist, 2003). Au fur et à mesure de l'avancement de la grossesse, certaines difficultés peuvent apparaître. La constipation est un problème fréquemment rencontré chez toutes les femmes enceintes mais elle peut survenir plus souvent chez des femmes qui ont une lésion médullaire, notamment celles qui sont en fauteuil roulant et donc en position assise toute la journée. Ces femmes sont également plus sujettes aux infections urinaires et doivent donc y être plus attentives. Le manque d'activité physique et la position assise pour celles qui sont en fauteuil les rendent également plus vulnérables aux œdèmes dans les membres inférieurs. En ce qui concerne la vie quotidienne, la prise de poids est ce qui joue le plus grand rôle sur la mobilité et l'indépendance. Avec l'avancement de la grossesse, la dépendance pour les activités quotidiennes augmente, ce qui implique qu'une femme avec une lésion médullaire peut avoir besoin de plus de soutien durant sa grossesse.

¹² Réaction du corps à une douleur suscitant une hausse de la pression sanguine et qui peut mettre la vie en danger
(http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article484&var_recherche=dysrèflexie%20autonome, visité le 28 octobre 2013)

Ces multiples transformations corporelles amènent à des changements dans la perception du corps (Bergeret-Amselek, 2005). Cela est vrai pour toute femme qui devient mère, mais plus particulièrement pour les femmes atteintes d'un handicap. En effet, par la grossesse et l'enfantement, leur corps devient ou redevient quelque chose qui a une valeur nouvelle car il peut donner la vie (Grue & Laerum, 2002).

3.2.2. Le regard des autres

La société

Dès le retour à domicile, une personne qui a subi une lésion médullaire doit apprendre à vivre avec le regard des autres : les personnes dites valides, sur elle, sur son handicap, sur les difficultés qu'elle éprouve à marcher, sur la chaise roulante... La personne handicapée est souvent perçue comme devant être objet de soins et d'attention (Siegrist, 2003). Au sein de la société, les femmes handicapées sont ainsi fréquemment vues comme des receveuses passives d'aide et de soins, moins capables d'assurer des rôles sociaux. On ne les voit pas comme des femmes capables de s'occuper elles aussi de quelqu'un d'autre, en particulier d'un enfant (Grue & Laerum, 2002). On ne s'attend pas à ce que ces femmes deviennent mères et certaines d'entre elles rapportent même avoir été découragées par les professionnels de la santé ou leurs proches de devenir mères (Becker, Stuijbergen, & Tinkle, 1997). Les regards portés sur celles qui le deviennent oscillent entre émerveillement et attitude dubitative (Siegrist, 2003). Les gens se posent souvent beaucoup de questions autour de la grossesse chez les femmes qui ont une lésion médullaire : peuvent-elles vraiment avoir un enfant ? Comment font-elles pour s'en occuper ? Qui va les aider à le faire ? Les femmes dites normales ressentent souvent une pression de la part de leurs proches et de la société pour avoir des enfants. À l'inverse, les femmes avec handicap étant vues comme dépendantes et incapables de s'occuper d'un bébé, la société a tendance à les mettre sous pression pour ne pas avoir d'enfant (Tarasoff, 2011). On leur refuse ainsi parfois le droit d'être parents (Mercier, 2004).

Le conjoint

Avoir une vie amoureuse, une vie sexuelle et la possibilité de donner la vie sont des préoccupations pour les femmes atteintes d'une lésion médullaire (Siegrist, 2003). Cependant, trouver l'âme sœur peut se révéler une tâche difficile. En effet, l'image sociale de la femme handicapée n'est pas très valorisante. De plus, les personnes handicapées sont souvent vues comme des êtres asexués. Enfin, le handicap fait peur et beaucoup de questions surgissent concernant la vie à deux et la sexualité : une femme avec lésion médullaire peut-elle avoir des rapports sexuel ? Comment fait-elle pour faire l'amour ? Cependant, les femmes handicapées, comme toutes femmes, peuvent trouver l'amour et vivre une relation épanouie avec leur conjoint.

Au sein d'un couple déjà formé, la question est différente. La relation avec le partenaire change lors de la survenue d'un handicap. En effet, celui-ci prend parfois un rôle de soignant en plus de son rôle de conjoint et le schéma des rôles change entre les deux partenaires (Kiekens, 2004). Une question se pose alors : le partenaire peut-il et veut-il être à la fois conjoint et soignant, conjoint et aidant ? Un réaménagement des rôles de chacun a lieu après que la femme ait subi une lésion médullaire. De plus, après la survenue d'un handicap, la communication avec le partenaire est essentielle pour aider la femme à ré-approprier son corps et sa sexualité (Humilière, 2010) ainsi que pour trouver un nouvel équilibre au sein de la relation.

Dans tous les cas, le rôle du partenaire est très important lors de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité. Cela est vrai pour toute maternité, mais particulièrement lorsque la mère est en situation de handicap suite à une lésion médullaire. L'aide et le soutien du conjoint sont alors indispensables car une grossesse peut rendre nécessaire une aide de la part du conjoint pour certaines activités du quotidien, notamment à cause des difficultés de mobilisation (Humilière, 2010).

3.2.3. Transformation de l'identité

Approprier son identité de femme handicapée

La survenue d'un handicap suite à une lésion médullaire apporte son lot de conséquences psychologiques, comme par exemple une altération de l'image

de soi, une perte de confiance en soi, une gêne ou encore le sentiment de ne plus être séduisante (Kiekens, 2004). La sexualité, l'identité sexuelle et l'image de soi de la personne concernée peuvent également être perturbées (Humilière, 2010). L'adaptation qui doit avoir lieu après une telle blessure constitue un processus graduel qui se fait sur une longue période et qui dépend de nombreux facteurs : l'âge au moment de la survenue du handicap, le soutien social disponible et perçu par la personne, sa santé physique, ou encore son histoire de vie pour n'en citer que quelques-uns (Ducharme, 2012). La personne doit faire le deuil des différentes pertes engendrées par la lésion médullaire : deuil de son ancien corps, deuil de ce qu'elle ne pourra plus jamais faire, deuil de ce qu'elle ne pourra pas accomplir et parfois également deuil de son domicile et de sa profession (Ducharme, 2012). Il faut aussi apprivoiser un nouveau corps qui peut être passablement transformé par le handicap. Certaines femmes paraplégiques ont par exemple le sentiment que leurs jambes ne leur appartiennent plus, d'autres disent avoir perdu leurs jambes alors qu'elles sont encore là (Ackermann, Gros & Lister, 2007). C'est l'altération du contrôle et de la sensibilité qui est responsable de ce sentiment de perte. L'image du corps peut donc être passablement transformée par la lésion médullaire.

Toutes ces transformations amènent la personne concernée à opérer un changement dans son identité car le handicap provoque une modification importante du vécu du corps, de l'image de soi et de l'image que la personne pense que les autres ont d'elle. La récupération d'une identité positive constitue donc un grand défi après une lésion de la moelle épinière, en particulier parce que les personnes ayant une blessure médullaire ont fait l'expérience d'un corps objet de soins et manipulé parfois sans précaution pour son intimité (Siegrist, 2003). Ceci peut constituer des blessures narcissiques importantes. Le regard des autres, oscillant entre pitié et admiration, ajoute à ces blessures.

Apprivoiser son identité de mère

Aucune règle n'existe concernant l'apparition du désir d'enfant (Siegrist, 2003). Certaines femmes pensent à la maternité dès leur plus jeune âge alors que pour d'autres ce désir se construira dans le cadre d'une relation ou au contraire ne surviendra jamais. Cela est vrai autant pour les femmes dites

valides que pour les femmes handicapées. La différence entre elles est que « certaines femmes ne s’octroient pas d’emblée le droit d’être mère » (Siegrist, 2003, p.17). Souvent, les femmes ayant une lésion médullaire pensent que ce bonheur n’est pas possible pour elle. Elles peuvent également avoir peur de ne pas être capable de s’occuper d’un petit être ou craindre de lui imposer leur handicap et leurs difficultés. Certaines d’entre elles ont peur de ne pas ressembler à leur idée de la mère idéale. Mais elles peuvent être mères, donner de l’amour, des câlins et accompagner leur enfant sur le chemin de la vie.

Pour toutes les femmes qui accèdent à la maternité, en devenant mère, elles acquièrent une nouvelle identité liée à ce nouveau statut et ce nouveau rôle qu’elles ont (Bergeret-Amselek, 2005). Ceci est particulièrement vrai pour les femmes atteintes d’un handicap. Elles se sentent et se font reconnaître comme autre chose que femmes handicapées, ce qui leur permet d’acquérir un nouveau statut dans la société : celui de mère (Grue & Laerum, 2002 ; Tarasoff, 2011). Quelque part, leur grossesse et leur maternité donnent à ces femmes le sentiment d’être « normales » (Tarasoff, 2011). Ainsi, les femmes avec handicap qui deviennent mères doivent se situer dans la société comme mères (Mercier, 2004). Cependant, il peut être difficile pour elles de combiner le statut de femme handicapée et le statut de mère. De plus, elles peuvent avoir l’impression qu’on leur met une pression supplémentaire pour démontrer qu’elles sont de bonnes mères (Grue & Laerum, 2002). Beaucoup d’entre elles se demandent si elles sont capables d’élever correctement un enfant, car elles ont intériorisé les images sociales négatives disant qu’une femme handicapée ne peut pas s’occuper d’un enfant (Mercier, 2004). Il est donc probable que les femmes atteintes de lésion médullaire ressentent plus d’anxiété vis-à-vis de la grossesse et des soins à donner à un enfant que les femmes qui n’ont pas de blessure médullaire (Ghidini, Healey, Andreani & Simonson, 2008).

3.3. L’accouchement

Plus la date de l’accouchement approche, plus des questions surgissent à l’esprit de la femme blessée médullaire enceinte : « Vais-je sentir les contractions ? Vais-je être capable d’identifier le moment où le travail commence ? Comment vais-je accoucher ? Voie naturelle ou césarienne ? »

(Siegrist, 2003, p.95). Les femmes ayant une lésion médullaire pensent souvent devoir accoucher par césarienne. Cependant, l'accouchement par voie basse devrait être privilégié quand il n'y a pas de contre-indication (Siegrist, 2003). Les facteurs déterminants pour le choix du mode d'accouchement sont la morphologie du bassin (une déformation du bassin ou un bassin trop étroit est une contre-indication à l'accouchement par voie basse), la mobilité des membres inférieurs qui demande parfois d'adapter la posture gynécologique lors de l'accouchement privilégiant une position couchée sur le côté, et l'incontinence urinaire fréquente déjà avant la grossesse qui peut pousser à choisir la césarienne afin de limiter les risques d'aggravation de ce problème. Une autre crainte des femmes blessées médullaires est de ne pas être capables d'expulser leur bébé, notamment à cause d'une faiblesse de la ceinture abdominale (Siegrist, 2003). Or l'utérus est un muscle qui va se contracter de manière autonome et automatique lors de l'accouchement car il échappe à la paralysie. La lésion médullaire n'a donc pas d'incidence sur son fonctionnement, même si l'utilisation de forceps est parfois nécessaire pour aider la mère à mettre au monde son bébé.

4. Problématique et questionnements du travail

La grande question qui m'interpelait au moment de débiter ce travail concernait les implications du souhait de devenir mère pour une femme qui a eu une lésion médullaire. Cette interrogation m'a amenée à m'en poser d'autres. Tout d'abord, des questions touchant au rapport que les femmes blessées médullaires entretiennent avec leur corps et les implications d'un corps en transformation durant la grossesse sont apparues. Des questions se posent également par rapport aux regards que ces femmes sentent se poser sur elle. Enfin, des questions ont surgi concernant l'identité des femmes qui ont une lésion médullaire et qui tombent enceintes. En devenant mère, toutes les femmes acquièrent une nouvelle identité et un nouveau rôle dans la société, alors qu'en est-il pour les femmes blessées médullaires ?

La littérature existante répond à certaines de ces questions, mais d'autres interrogations subsistent et ce sont celles auxquelles je tenterai de répondre grâce à ce travail de mémoire.

Concernant le corps, la littérature existante montre qu'une personne victime d'une lésion médullaire doit apprivoiser son nouveau corps avec toutes les déficiences et incapacités que le handicap implique. Ainsi, elle doit apprendre à vivre avec différentes atteintes au fonctionnement de son corps, comme la spasticité, des risques d'escarre ou encore d'infection urinaire. La personne touchée doit également apprendre à vivre dans son environnement (au domicile, au travail et dans la vie quotidienne) avec les difficultés créées par le handicap : les escaliers, les portes trop petites ou trop lourdes ou encore les objets placés trop haut. Concernant plus spécifiquement les transformations corporelles durant la grossesse des femmes atteintes de lésion médullaire, la littérature insiste sur les différents risques liés à ces grossesses (comme par exemple les infections urinaires, le risque d'escarre ou encore de thromboses) et sur les difficultés qui peuvent apparaître (notamment en ce qui concerne la mobilité pour les activités quotidiennes qui va être transformée par la prise de poids durant la grossesse). Concernant le corps et ses transformations, la littérature se penche donc surtout sur les atteintes au fonctionnement du corps et les difficultés physiques qui peuvent apparaître. Je me demande cependant **quel rapport les femmes atteintes de lésion médullaire entretiennent avec leur corps et comment elles perçoivent et ressentent les transformations de leur corps durant la grossesse**. Je souhaite également savoir **quelles émotions accompagnent ces femmes durant leur grossesse** car les changements émotionnels sont étroitement liés aux transformations corporelles.

En ce qui concerne le regard des autres, on trouve dans la littérature que les personnes handicapées sont souvent considérées comme des objets de soins. On ne pense donc pas qu'une femme qui a une lésion médullaire peut avoir un enfant et s'en occuper. Les regards posés sur ces futures mères oscillent entre émerveillement et attitude dubitative. Pour en savoir plus sur la manière dont le regard des autres est vécu par les femmes blessées médullaires, je souhaite tout d'abord savoir **comment l'annonce de la grossesse est accueillie** par les

proches de ces femmes. **Le soutien reçu par ces femmes durant leur grossesse** constitue également une question à laquelle je n'ai pas trouvé de réponse dans la littérature existante. Celle-ci porte en effet surtout sur le suivi gynécologique. Or, je souhaite également connaître le soutien reçu de la part du conjoint et des proches. Enfin, **le vécu du regard des autres** me paraît un point important et je me demande comment ces femmes perçoivent ce regard durant leur grossesse et après l'accouchement.

Enfin, concernant l'identité des femmes avec une lésion médullaire qui deviennent mères, la littérature montre que ces femmes ne pensent souvent pas qu'elles peuvent avoir des enfants. Celles qui le souhaitent se posent souvent beaucoup de questions, se demandant si elles sont capables d'élever un enfant. Cependant, celles qui deviennent mère se sentent et peuvent se faire reconnaître comme autre chose que des femmes handicapées. Elles acquièrent ainsi un autre statut dans la société. Concernant l'identité des femmes blessées médullaires qui conçoivent un enfant, j'aimerais cependant également comprendre **comment la grossesse modifie la perception qu'elles ont d'elles-mêmes** et aussi **comment elles vivent l'accès à ce nouveau statut et à ce nouveau rôle de mère.**

5. Cadres de référence théorique et méthodologique

5.1. Cadre de référence théorique : l'approche Corporo-Socio-Psychologique

L'approche Corporo-Socio-Psychologique (CSP)¹³ développée par Santiago-Delefosse (2002 ; 2011 ; à paraître) rend compte de l'articulation complexe qui existe entre la corporéité, la socialisation et les émotions-cognitions. Cette approche souhaite dépasser les limites du modèle Bio-Psycho-Social. Elle a pour but de mettre en lumière les co-constructions qui ont lieu au niveau de la corporéité, au niveau historico-culturel et au niveau psycho-dynamique.

La perspective Corporo-Socio-Psychologique est basée sur une approche historico-culturelle et développementale s'appuyant notamment sur les travaux

¹³ Embodied-Socio-Psychological Perspective (ESP)

de Wallon et Vygotsky (Santiago Delefosse, 2011). Ce qui est commun à ces différentes approches c'est la reconnaissance de l'importance de la société et de la culture sur l'être humain. La CSP s'est développée dans un contexte qui considère le développement comme une spirale englobant l'individu et la culture. Il s'agit donc d'une perspective développementale du développement humain (Santiago-Delefosse, à paraître). Le lien de la personne à la santé et à la maladie ne peut pas être isolé de la corporéité, des rapports entre affect et cognition ou de son ancrage aux structures socio-culturelles (Santiago-Delefosse, 2002). En effet, les individus sont incarnés¹⁴ dans leur environnement. L'être humain est vu comme un système ouvert sur la relation au monde ainsi que sur son milieu et ses modifications (Santiago-Delefosse, 2002).

5.1.1. Les composantes du modèle *Corporo-Socio-Psychologique*

Le modèle CSP est constitué de trois composantes (Tableau 2) : le *Corporo*, c'est-à-dire la corporéité, le *Socio* comprenant la culture et la socialisation et l'espace *Psychologique*.

Corporéité	Corps vécu et qui émerge à partir des émotions dès le début de la vie.
Culture et socialisation	Monde situé et contenant pour l'individu ; mise en mots de la socialisation dans le partage des émotions et des vécus.
Espace psychologique	Construction personnelle, individuelle des vécus à partir de la rencontre entre la corporéité et la culture et la socialisation.

Tableau 2 : Composantes du modèle *Corporo-Socio-Psychologique*

Ce modèle se concentre sur le développement de la corporéité qui constitue le corps vécu et qui émerge à partir des émotions, et ce dès le début de la vie de l'individu (Tableau 2). L'individu est ici perçu comme un être fondamentalement social et dépendant d'autrui, dont les mouvements vont susciter dès la naissance des réactions de l'entourage. La corporéité est comprise comme une interface sociale incarnée¹⁵ qui donne du sens au corps vécu, ainsi qu'à sa dégradation dans le cas de maladie grave ou chronique

¹⁴ Embodied = incarné dans le sens de « situé dans » et « en interactivité avec »

¹⁵ Embodied social interface

(Santiago Delefosse, 2011). En accord avec Wallon, l'approche CSP s'intéresse à la fonction primaire des émotions dans le développement et à leur persistance tout au long de la vie des individus (Santiago Delefosse, 2011 ; Santiago-Delefosse, à paraître). Le modèle de Wallon permet d'étudier, derrière les manifestations physiologiques des émotions, leur fonction psychologique, tout en prenant en compte qu'elles sont incarnées socialement et dans une corporéité. Selon Wallon, la présence d'un système émotionnel dès les premiers mois de la vie rend possible la vie mentale. Les émotions rendent possible le lien entre les sensations qui proviennent d'une base biologique et physiologique et l'environnement humain. Elles initient les premières socialisations. En effet, les premières réactions posturales du bébé produisent en retour des comportements qui influencent les relations interpersonnelles. Le système émotionnel est donc, selon Wallon, tourné vers l'extérieur, avant de pouvoir être intériorisé par l'individu à travers l'individualisation. Ainsi, le corps vécu est lié à la fois avec le soi et avec autrui. La corporéité (c'est-à-dire le corps vécu) apparaît donc avec les émotions et en même temps le système émotionnel est ancré dans la corporéité (Santiago-Delefosse, 2002). A partir de cet ancrage corporel, deux manières de percevoir le monde se dégagent : la première est logique et concerne le contrôle des objets et du monde, la seconde est émotionnelle et concerne la relation affective au monde. Les deux manières de se situer dans le monde interagissent constamment.

Le CSP s'intéresse également à la culture et à la socialisation, car l'individu est situé dans un monde contenant (Tableau 2). Pour Vygotsky, le développement s'effectue par la maturation mais également par l'histoire culturelle de l'individu ainsi que les relations de l'individu avec autrui (Vygotsky, 1978). Le corps construit les fonctions psychiques supérieures (langage, pensée, conscience) en agissant. Chacune de ces fonctions psychiques supérieures est d'abord extérieure et sociale. Chaque fonction se situe tout d'abord à un niveau interpsychique partagé avec un autrui qui va donner du sens à chaque acte avant de passer à un niveau intrapsychique grâce à une internalisation (Santiago-Delefosse, à paraître). A l'origine de tout il y a donc une relation sociale entre des individus. Ce processus ne peut avoir lieu que grâce à la fonction primaire des émotions. Le système émotionnel est donc la base des

autres processus psychologiques (Santiago-Delefosse, à paraître). En accord avec Vygotsky, les individus sont incarnés dans leur environnement et donc en lien et en interaction avec celui-ci (Vygotsky, 1978).

L'approche CSP a donc une vision de l'homme comme un être ancré dans sa corporéité et sa socialité¹⁶ qui s'ajuste en permanence aux transformations de son intériorité et de l'extériorité. L'espace psychologique est donc également pris en compte dans ce modèle, car l'individu opère toujours une construction personnelle à partir de la rencontre entre la corporéité, la culture et la socialisation spécifique à lui-même (Tableau 2). Les émotions permettent les premières représentations de soi dans la rencontre avec autrui (Santiago-Delefosse, à paraître). En accord avec Vygotsky et Wallon, la CSP considère que le développement de l'individu n'est pas uniquement le fait de la socialisation, mais se construit plutôt à partir de la transformation des relations en des processus psychologiques internalisés.

5.1.2. Pourquoi l'approche Corporo-Socio-Psychologique

Les différentes crises existentielles comme le sont la maladie ou les accidents graves ébranlent l'individu dans sa corporéité, dans sa socialité et ainsi qu'au niveau psychologique. L'approche Corporo-Socio-Psychologique permet de mettre en lumière les liens entre la corporéité, la socialité et les significations données au vécu (Santiago-Delefosse, 2011).

Ce modèle est construit à partir de récits de patients autour de leur maladie, de son apparition ainsi que de son évolution dans la vie quotidienne. Ces patients mentionnent dans leurs narrations une modification profonde de leur être-au-monde qui touche leur expérience sensori-motrice de leur corps ainsi que leur expérience sociale, culturelle et affective (Santiago Delefosse, 2011). Il s'agit donc d'un modèle qui intègre une corporéité qui se transforme durant la maladie. Il intègre également une dialectique entre, d'une part une logique affective d'un monde vécu et en constante transformation, et d'autre part une logique formelle d'un monde perçu et évalué à travers ces modifications

¹⁶ Il s'agit d'un instinct social, d'une nature sociale, d'une tendance de l'être humain à vivre en société (<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/socialité/73145?q=socialité#72315>, visité le 28 octobre 2013)

(Santiago-Delefosse, 2002). Enfin, il intègre un rapport à l'entourage social ainsi qu'au contexte culturel qui définit la norme, renvoie une image de soi transformée et donne un nom aux modifications survenant dans la maladie (Santiago-Delefosse, 2002).

La perspective CSP est une approche qui souhaite expliquer la co-construction de la fonction psychologique du corps à travers le lien entre les émotions et des socialités multiples durant le développement de l'individu (Santiago Delefosse, 2011). Il s'agit donc d'une approche qui tente de prendre en compte l'homme concret, son expérience et les transformations de son vécu en lien avec la culture et la socialisation. Les différentes possibilités de faire face à un événement difficile, tel qu'une maladie ou un accident, dépendent des capacités d'ajustement du sujet, de l'environnement, des interprétations subjectives de l'individu de sa corporéité et des intégrations possibles des systèmes émotionnels et cognitifs (Santiago-Delefosse, 2002).

J'ai décidé d'utiliser l'approche Corporo-Socio-Psychologique en tant que cadre de référence théorique car elle permet de s'intéresser à un corps constitué à la fois de l'histoire et de la culture de l'individu et qui a un rôle fondamental dans la communication. De plus, il s'agit d'une perspective qui permet de considérer les événements qui touchent à la santé des personnes comme des événements incarnés à la fois dans l'individu et la société. Ce modèle permet également une réintégration du rôle important des émotions et permet de saisir le sens que les individus donnent à leur expérience. La subjectivité du vécu, dans le cadre de ce mémoire sur le vécu de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes qui ont une lésion médullaire, peut ainsi être explorée.

5.2. Cadre de référence méthodologique adapté à l'approche théorique

5.2.1. Approche narrative

L'approche narrative concerne la mise en mots de l'expérience vécue par l'individu (Tochon, 2004). Le récit que la personne peut faire de sa vie ou d'un événement de sa vie donne accès à la subjectivité et à la totalisation que constitue une expérience de vie (Bertaux, 2010). En effet, chaque récit d'un

parcours de vie contient des informations et des significations sur divers niveaux de réalité. Une activité majeure de toute personne au cours de son existence est de donner du sens à son monde et à ce qui lui arrive (Bruner, 2002). En ce sens, nous sommes tous des êtres narratifs.

La narration peut être utilisée à des fins de recherche. Dans une telle perspective, le récit est recueilli comme un témoignage au service d'un objet de recherche apporté par le chercheur (Orofiamma, 2002). La narration permet d'avoir accès à la connaissance d'univers et de vécus appréhendés de l'intérieur, à partir d'expériences singulières. Elle permet donc de comprendre le sens qu'une personne unique et singulière donne à son vécu (Kalitzkus & Matthiessen, 2009). Cette personne va pouvoir expliquer ce qu'elle vit et comment elle le vit permettant ainsi de saisir sa réalité, son vécu propre. La narration permet également d'avoir un regard sur le contexte historique, social et culturel dans lequel s'inscrivent la personne et son expérience. De plus, la recherche narrative consiste en un retour sur le vécu, ce qui amène le sujet à retravailler son histoire (Tochon, 2004).

Il existe différentes manières de recueillir une mise en mots d'un individu sur une expérience qu'il a vécue. Pour ce mémoire, j'ai utilisé, en collaboration avec Sue Bertschy, les techniques du focus group et de l'entretien semi-structuré.

5.2.2. Focus Group

Le focus group est une technique d'enquête qualitative. Dans le cadre d'une recherche, ces entretiens de groupe permettent de collecter des informations sur un sujet ciblé. La dynamique du groupe permet une exploration des différents points de vue des participants (Thibeault, 2010). Le focus group peut donc être utilisé pour étudier la multitude des opinions et des sentiments sur un thème donné.

Concrètement, le chercheur doit recruter un nombre de groupes permettant d'atteindre la saturation de contenu¹⁷. La taille de l'échantillon et sa représentativité dépendent du type de recherche et des buts de celle-ci. Le

¹⁷ <http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/focus-group/>, visité le 3 février 2014

nombre idéal de participants dans chaque groupe doit se situer entre six (pour que la dynamique de groupe s'installe) et douze (pour éviter l'apparition de sous-groupes). La personne animant les focus group doit susciter une discussion ouverte permettant à chacun de donner son point de vue tout en suivant une grille d'entretien délimitant les différents thèmes de la recherche afin d'obtenir un contenu pertinent par rapport aux objectifs de la recherche¹⁸.

Afin de recueillir les données nécessaires pour répondre aux questions de recherche, la méthode de recueil que nous avons décidé d'utiliser était le focus group, car Sue Bertschy avait utilisé cette méthode pour la Suisse allemande et elle avait besoin de pouvoir comparer les données de la Suisse romande avec celles de la Suisse allemande. Cependant, seules deux participantes ont pu être présentes lors du focus group et nous avons donc proposé aux deux autres participantes de nous accorder des entretiens individuels.

5.2.3. *Entretien semi-structuré*

La technique de l'entretien permet d'obtenir le point de vue de l'acteur et place au centre son expérience vécue (Blanchet & Gotman, 2010). L'entretien semi-structuré est une technique d'enquête qualitative qui permet de collecter des informations, opinions et sentiments sur un sujet donné. Ce type d'enquête est pertinent lorsque le chercheur souhaite analyser le sens que les participants donnent aux événements qu'ils ont vécus. L'entretien semi-directif n'enferme pas le discours du participant dans des questions définies à l'avance mais le laisse développer son propos à partir de thèmes définis dans un canevas d'entretien¹⁹. Le guide d'entretien structure le discours sans le diriger (Blanchet & Gotman, 2010). Il comporte une série de thèmes que le chercheur souhaite explorer afin de répondre à ses questions de recherche.

Deux femmes n'ayant pas pu faire le déplacement pour le focus group, la décision a été prise de leur proposer de faire un entretien avec chacune d'entre elles afin de recueillir également leur vécu de la grossesse et de l'accouchement, ce qu'elles ont accepté.

¹⁸ <http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/focus-group/>, visité le 3 février 2014

¹⁹ http://www.eureval.fr/IMG/File/FT_Entretien.pdf, visité le 3 février 2014

5.2.4. Apport des approches qualitatives pour ce mémoire

Les approches qualitatives permettent, en partant de situations concrètes, de s'intéresser au vécu des individus et au sens que ceux-ci donnent à leur histoire et à ce qui leur arrive. Elles permettent donc de saisir l'expérience concrète d'individus uniques et singuliers dans une situation donnée. Dans le cadre de ce mémoire les approches qualitatives me permettent donc d'avoir accès aux vécus appréhendés de l'intérieur, à partir des expériences des personnes interrogées. Les approches utilisées ici n'enferment pas le discours des participantes, les laissant plutôt développer leur discours à partir de thèmes définis. Il sera ainsi possible de saisir le sens que chaque participante donne à son vécu de la grossesse et de l'accouchement.

6. Méthodologie

6.1. Contextualisation de la recherche

J'ai eu l'occasion de rencontrer à la fin de l'année 2012 Szilvia Geyh et sa chercheuse Sue Bertschy de la Recherche Suisse pour Paraplégiques basée à Nottwil. Elles ont exposé à Fabienne Fasseur et moi-même le projet de recherche auquel elles participent et qui est intitulé « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI ». Sue Bertschy avait conduit des focus groups en Suisse allemande avant notre rencontre. Szilvia Geyh et son équipe cherchaient à avoir des données sur des femmes suisses romandes, c'est pourquoi elles ont fait appel à l'Université de Lausanne. Leur recherche, qui a reçu l'aval de la commission d'éthique de Lucerne, s'intéresse aux femmes qui décident, après une lésion médullaire, d'avoir un enfant. Celle-ci ont des besoins de soins spécifiques qui ne semblent pas être toujours remplis, alors qu'il serait important de les connaître afin d'assurer une santé et une qualité de vie optimales à la fois pour la mère et pour l'enfant. L'objectif de cette recherche consiste donc à examiner ces besoins afin de spécifier lesquels sont remplis et lesquels non, de décrire quels sont les facilitateurs ou les barrières à l'accès aux soins, et de proposer des suggestions pour optimiser les soins proposés durant la grossesse et l'accouchement des femmes blessées médullaires.

Etant étudiante en psychologie de la santé et psychosociologie, les objectifs spécifiques à mon travail de master étaient un peu différents des leurs. Pour cette raison, le canevas (Annexe F) utilisé a été basé sur le leur, mais adapté afin de répondre également aux questions qui m'intéressent plus particulièrement. Ces interrogations ont été décrites dans le chapitre problématique et questionnements du travail, mais je vais les résumer ici. Je souhaitais en effet comprendre ce qu'implique le souhait de devenir mère pour une femme qui a eu une lésion médullaire. Je me demandais également quel rapport les femmes blessées médullaires entretiennent avec leur corps et comment elles perçoivent et ressentent les transformations de leur corps durant la grossesse. Je souhaitais également savoir quelles émotions accompagnent ces femmes durant leur grossesse. Une autre question à laquelle je voulais pouvoir répondre était de savoir comment l'annonce de la grossesse a été accueillie par les proches des femmes interrogées ainsi que le soutien qu'elles ont reçu durant leur grossesse. Je souhaitais également comprendre comment ces femmes perçoivent le regard des autres et comment la grossesse modifie la perception que ces femmes ont d'elles-mêmes et aussi comment elles vivent l'accès à un nouveau rôle, celui de mère.

Après une discussion avec Szilvia Gey et Sue Bertschy, il était donc prévu que je mène, avec l'aide de Sue Bertschy, un focus group dans la partie francophone de la Suisse afin de collaborer à l'analyse des résultats pour qu'elles puissent voir les similitudes et les différences entre la Suisse allemande et la Suisse romande. Comme toutes les femmes contactées n'ont pas pu se déplacer pour le focus group, deux entretiens individuels ont ensuite eu lieu afin de recueillir également le vécu de ces femmes. Après avoir récoltés les données, je me suis chargée de transcrire les trois corpus. Je devais normalement collaborer également avec Szilvia Gey et Sue Bertschy à l'analyse des données mais celles-ci ont préféré mettre un terme à notre collaboration car elles avaient le sentiment qu'il était difficile de trouver des disponibilités pour analyser ensemble les corpus. J'ai donc accompli la suite de ce travail de mémoire avec le soutien de Madame Santiago Delefosse et de Madame Fasseur.

6.2. Population étudiée

6.2.1. Recrutement des participantes

Les femmes qui incluses dans la recherche « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI » doivent être âgées de 18 ans au minimum, résider en Suisse, avoir été diagnostiquées avec une lésion médullaire, et avoir donné naissance à un enfant après leur lésion et durant ces dix dernières années au maximum.

Les femmes que j'ai pu interroger dans ce cadre ont été recrutées par le centre d'étude SwiSCI (Swiss Spinal Cord Injury Study) car elles ont toutes participé à cette étude. SwiSCI, qui soutient la recherche de Szilvia Geyh et Sue Bertschy, a mis en relation les participantes avec ces dernières au centre de Recherche Suisse pour Paraplégiques (Annexe A). Sue Bertschy leur a envoyé une lettre comportant des informations sur l'étude, ses buts ainsi que les procédures de la recherche, notamment les critères de sélection des participantes et le déroulement de l'étude (Annexe B). Enfin, j'ai pris contact par téléphone avec les quatre participantes sélectionnées afin de les remercier d'accepter de participer à cette étude ainsi qu'à mon mémoire et de leur proposer différentes dates possibles pour le focus group qui était prévu. Je leur ai ensuite envoyé une lettre d'invitation (Annexe C) pour la rencontre ainsi qu'un questionnaire démographique (Annexe D) et un formulaire de consentement (Annexe E) à apporter le jour de notre rencontre.

6.2.2. Description des participantes

A. est une femme de 30 ans qui a une paraplégie complète (vertèbre D5, lésion complète) suite à une chute d'un balcon à l'âge de 2 ans. Elle se déplace en fauteuil roulant depuis toute petite. Elle a fait des études de niveau universitaire en lettres et sciences humaines, s'intéressant à différents domaines : l'art, l'archéologie et la géologie. A. a eu deux enfants, dont le premier lorsqu'elle était âgée de 25 ans et pour lequel elle a accouché par césarienne à trente-six semaines de grossesses.

B. est âgée de 45 ans. Elle a été renversée alors qu'elle faisait de la moto à l'âge de 18 ans. Son diagnostic à l'époque était tétraplégie C6 C7 avec lésion

complète, mais un mois après l'accident elle a pu commencer à bouger un peu. Après une opération pour cercler les vertèbres, elle a pu recommencer à marcher. Elle se déplace aujourd'hui en s'aidant d'une béquille. B. a fait un apprentissage de dessinatrice-géomètre qu'elle a pu terminer après son accident. Cette femme a beaucoup voyagé. C'est au cours de l'un de ces voyages qu'elle a rencontré son mari, avec qui elle a eu deux enfants. B. a accouché par voies basses. Son accouchement a été provoqué une semaine avant terme²⁰ afin d'éviter que le bébé ne soit trop grand.

C. est une femme de 48 ans qui souffre d'une lésion L1 incomplète et L5 complète suite à un accident de montagne. Elle a longtemps marché avec l'aide de béquilles, mais avec les changements corporels dus au temps et à sa grossesse, sa santé a évolué et elle a commencé à souffrir notamment des genoux. Elle a donc pris la décision d'utiliser un fauteuil roulant à peu près deux mois après la naissance de sa fille, il y a 12 ans. C. a une formation d'architecte. La fille de C. est née deux semaines avant terme par césarienne planifiée.

D. est une femme qui a la quarantaine. Elle a été diagnostiquée tétraplégique complète à la suite d'un accident de voiture dans lequel elle était passagère. Grâce à une opération elle a pu retrouver une bonne mobilité et peut se déplacer sans chaise roulante. D. a un garçon de 8 ans. Elle est séparée du père de son enfant. D. est éducatrice de la petite enfance et travaille actuellement dans l'enseignement obligatoire. Son enfant est né par césarienne trois semaines avant le terme de la grossesse.

6.3. Méthode de recueil des données

6.3.1. Focus group

Afin de recueillir les données nécessaires pour répondre à mes questions de recherche, la méthode de recueil qui devait être utilisée était le *focus group*, car Sue Bertschy avait utilisé cette méthode pour la Suisse allemande et elle devait pouvoir effectuer une comparaison entre ses données et celles que nous

²⁰ La date de l'accouchement est calculée en fonction des dernières règles, en règle générale 40 semaines à compter du premier jour des dernières règles ou 38 semaines après la fécondation (<http://www.hebamme.ch/fr/elt/rat/index.cfm?grID=2>, visité le 28 mai 2014)

récolterions ensemble. Le focus group devait être mené avec quatre participantes. Le nombre idéal de participants à chaque groupe lors de focus groups se situe entre six personnes minimum et douze maximum (pour que s'installe la dynamique de groupe et pour éviter la naissance de sous-groupes). Dans le cadre de cette recherche, il n'a pas été évident de trouver des personnes qui correspondaient aux critères d'homogénéité requis par l'étude du centre de Recherche Suisse pour Paraplégiques et qui souhaitaient participer à l'étude. Quatre participantes répondant aux critères ont été invitées au focus group et sur ces quatre seules deux ont pu faire le déplacement lors de la rencontre organisée au début du mois d'août 2013 dans une salle du bâtiment Géopolis de l'Université de Lausanne.

Le focus groups a été mené sous forme d'entretien de groupe semi-structuré guidé par un canevas (Annexe F). Etant donné que l'équipe de chercheurs de Nottwil avait déjà fait des focus groups en Suisse allemande et que j'ai collaboré à leur recherche pour la Suisse romande, je me suis basée sur le canevas qu'ils ont mis au point. Cependant, afin de pouvoir répondre aux interrogations spécifiques à mes objectifs et questions de recherche, j'y ai ajouté des questions relatives à mon mémoire. Durant la discussion, une présentation était projetée face aux deux participantes afin de leur rappeler les questions qui étaient posées (Annexe G).

Le focus groups a été enregistré afin d'être ensuite retranscrit en vue de l'analyse des données. Un enregistreur (apporté par Madame Fasseur) et un téléphone portable (le mien) ont été utilisés afin que l'enregistrement soit double, par sécurité.

Nous étions assises autour d'une table, Sue Bertschy, Fabienne Fasseur, les deux participantes et moi-même. Sur cette table, nous avons placé toute une série de petites choses à grignoter et à boire afin de rendre la rencontre agréable. Les deux appareils utilisés pour enregistrer la discussion étaient placés vers le centre de la table.

Sue Bertschy, Fabienne Fasseur et moi-même avons défini nos rôles respectifs à l'avance. Madame Fasseur était chargée de prendre des notes durant la discussion. Sue Bertschy a débuté le focus group en expliquant aux deux

participantes le but de la recherche ainsi que son déroulement. J'ai ensuite explicité quelques règles de fonctionnement pour la discussion, concernant notamment le fait qu'il n'y a pas de réponse juste ou fausse, que chacune est libre de donner son avis et qu'il faut laisser terminer la personne qui a la parole. Je leur ai également fait part du fait que la rencontre serait enregistrée (ce dont elles avaient déjà été informées par courrier) et que les données les concernant seraient anonymisées. Suite à cela, Sue Bertschy a repris la parole pour expliquer aux participantes le but du focus group et pour commencer à poser ses questions. Elle a interrogé les deux participantes en suivant un canevas spécifique à la recherche à laquelle elle travaille. Lorsqu'elle a eu terminé, nous avons fait une petite pause avant que je ne débute avec les questions spécifiques à mon mémoire. Lorsque l'une de nous menait la discussion, l'autre ainsi que Fabienne Fasseur pouvaient intervenir pour poser une question.

6.3.2. Entretiens

Etant donné que deux participantes sur les quatre invitées au focus n'ont pas pu faire le déplacement à Lausanne, nous avons discuté, Madame Fasseur, Sue Bertschy et moi-même et j'ai recontacté ces deux femmes par téléphone afin de savoir si elles seraient d'accord de nous recevoir chez elles, individuellement, pour un entretien. Toutes les deux souhaitaient apporter leur pierre à l'édifice et ont donc accepté de nous accorder du temps à leur domicile.

Le canevas utilisé durant ces deux entretiens était le même que celui qui avait été préparé pour le focus group (Annexe F). Par contre, aucune présentation n'a été projetée étant donné que nous nous trouvions au domicile des femmes interrogées.

Ces entretiens ont été enregistrés afin d'être ensuite retranscrit en vue de l'analyse des données. Deux téléphones portables (celui de Sue Bertschy et le mien) ont été utilisés afin que l'enregistrement soit double, par sécurité. Fabienne Fasseur n'a pas participé aux entretiens.

Le premier entretien a eu lieu le 2 septembre 2013 au domicile de C. Sue m'a demandé de présenter l'étude à notre participante ainsi que le déroulement de

notre entretien. Elle a ensuite commencé à poser ses questions. J'ai continué avec les questions spécifiques à mon mémoire. Lorsque l'une de nous menait l'entretien l'autre pouvait intervenir par exemple pour demander une précision ou poser une question.

Le second entretien s'est déroulé au domicile de D. le 5 septembre 2013. Sue a présenté l'étude à la participante ainsi que le déroulement de l'entretien. Elle a débuté avec les questions spécifiques à son étude. J'ai ensuite pris le relai avec les questions pour mon mémoire. Lorsque l'une de nous menait l'entretien l'autre pouvait intervenir.

6.4. Méthodes d'analyse des données

6.4.1. Transcription

Pour les besoins de ce mémoire, le focus group ainsi que les deux entretiens menés ont été transcrits par mes soins. En effet, l'analyse des données orales nécessite une médiation par une représentation écrite (Kerbrat-Orecchioni, 2011). Il existe différentes techniques de transcription. Elles respectent les conventions orthographiques, mais en utilisant des symboles aidant à la représentation des pauses et de la prosodie. Pour ce travail, j'ai utilisé les conventions de transcription reçues lors d'un séminaire de psychosociologie clinique (Annexe H). J'ai souhaité prendre ces normes car elles m'étaient familières étant donné que je les avais déjà utilisées auparavant. De plus, elles permettent à la relecture d'avoir un regard sur la manière de parler des différents intervenants ainsi que sur le déroulement des discours en interactions : chevauchement, rallongement de voyelles, accentuation, ainsi que les intonations.

6.4.2. Analyse de discours en interaction

L'analyse de discours en interaction, selon Kerbrat-Orecchioni, a pour objet les différents types de discours qui sont construits durant les interactions (Kerbrat-Orecchioni, 2011). Le discours est le résultat d'un travail collaboratif entre les participants. Il s'agit donc d'une co-construction. L'une des tâches de l'analyse de discours en interaction consiste à montrer ces mécanismes de co-construction du discours.

Ce niveau d'analyse me permet dans ce travail de me pencher sur deux éléments : premièrement l'influence du contexte sur le discours et deuxièmement les dynamiques relationnelles (Kerbrat-Orecchioni, 2011).

6.4.3. Analyse thématique de contenu

L'analyse thématique de contenu est une méthode d'analyse qui consiste à repérer des thèmes généraux récurrents qui apparaissent au cours d'une interaction (Paillé & Mucchielli, 2008). Il s'agit donc de faire un regroupement systématique des thèmes abordés dans un corpus, car l'un des présupposés de l'analyse thématique de contenu est qu'il est possible de repérer des unités de sens qui se ressemblent et que l'on peut regrouper dans des thèmes généraux. Il existe plusieurs manières de coder les thèmes. On peut établir au préalable une liste de thèmes que l'on veut étudier sur la base de la littérature existante et de la problématique de la recherche. Une autre possibilité est le codage inductif dans lequel le chercheur n'a pas établi de thèmes au préalable. Il va les identifier dans le corpus. Une dernière manière de faire est le codage générique qui est une méthode se situant entre les deux précédentes. Ce codage repose sur une liste de thèmes préétablis par le chercheur, mais laissant la porte ouverte à de nouveaux thèmes auxquels le chercheur n'avait peut-être pas pensé. C'est ce dernier type de codage que j'ai utilisé sur le focus group et les deux entretiens.

A partir du canevas que Sue Bertschy m'a envoyé et qui contenait les questions qu'elle souhaitait poser aux participantes, j'ai réfléchi à des thèmes plus spécifiques au domaine de la psychologie et pouvant s'inclure dans sa recherche. Grâce à l'aide de Mesdames Fabienne Fasseur et Marie Santiago Delefosse, les thèmes suivants ont été déterminés : corporéité, émotions, sexualité, regard des autres, soutien du conjoint, soutien des proches, perception de soi, identité, suivi, et enfin, aménagement du domicile (Annexe F). Cependant, durant la phase d'élaboration de la grille d'analyse, ces thèmes ont évolué. Les thèmes retenus au final sont les suivants : corps, émotions, vie intime et conjoint, soutien, femme paraplégique, devenir mère, et enfin, enfant(s) (Annexe I). Ces thèmes ont ensuite été déclinés en différentes catégories et sous-catégories (Tableau 3) qui seront décrites dans la partie résultat. Elles ont été créées à partir de multiples lectures des trois corpus et

affinées en collaboration avec Fabienne Fasseur. Enfin, les unités de sens ont pu être placées dans le tableau, chacune n'entrant que dans une seule case (Annexe I).

Thème	Catégorie	Sous-Catégorie	Unité de sens
Corps	Transformations	Epanouissement	
		Difficultés physiques	
	Image de soi	Porter la vie	
		Acceptation de son corps	
Emotions	Emotions lors de l'annonce	Surprise	
		Incertitudes	
		Peur	
		Joie	
	Emotions durant la grossesse	Cadeau de Dieu, revanche de la vie	
		Joie	
		Peur	
Vie intime et conjoint	Soutien et rapprochement		
	Questionnements		
Soutien	Proches	Normalité	
		Assistance	
	Gynécologue	Normalité	
		Attention particulière	
		Confiance	
	Hôpital		
	Psychologue		
Naturopathe			
Aménagement du domicile			
Femme paraplégique	Acceptation du handicap		
	Spécificité		
	Solitude		
Devenir mère	Challenge		
	Révélation		
	Indépendance		
	Confiance en soi		
Enfant(s)	Incertitudes		
	Responsabilité		
	Difficultés et frustrations		
	Regard des autres	Positif	
		Pesant	

Tableau 3 : Grille d'analyse thématique de contenu

L'analyse thématique permet donc de mettre en évidence les thèmes principaux apparaissant durant les interactions qui ont donné lieu aux trois corpus récoltés et analysés dans ce travail.

6.5. Implication dans la recherche

En ce qui concerne le rapport du chercheur dans sa recherche, on peut trouver dans la littérature des propos qui oscillent entre la nécessité de distanciation ou, au contraire, de proximité (Lavigne, 2007). Alors quelle posture le chercheur doit-il adopter ? Je pense que c'est à chacun de définir ce qui lui semble le plus approprié en tenant compte de l'objectif de sa recherche, des questions auxquelles il souhaite répondre et de ses choix méthodologiques. En ce qui me concerne, je souhaitais pouvoir interagir avec les participantes afin d'en apprendre le plus possible sur leur vécu. J'ai donc choisi d'utiliser des méthodes qualitatives qui permettent d'avoir accès au vécu des personnes interrogées sans enfermer leur discours. Il est ainsi possible de saisir le sens que chaque participante donne à son vécu de la grossesse et de l'accouchement en tant que femmes avec lésion médullaire.

L'interaction entre le chercheur et les participants exerce une influence sur les données recueillies (Mahmoudian 1998). Les significations se construisent et se modifient en effet dans les interactions sociales (Mead, 1963). Il y a donc une co-construction des significations durant les rencontres entre le chercheur et les participants. De plus, chaque interaction est une construction à part entière. Chaque tour de parole se lie au précédent. Dans cet échange et de cet échange naît ainsi un discours original, quelque chose qui est le fruit de cette interaction particulière. Les données que j'ai pu récolter dans le focus group et lors des deux entretiens qui ont été menés ont donc été construites au fur et à mesure des discussions entre les participantes et Sue Bertschy et moi-même (ainsi que Fabienne Fasseur lors du focus group). Le discours que les participantes nous ont donné a été construit sur la base de leur expérience, en tenant compte des questions que nous leur avons posées et également de notre présence face à elles car un discours est toujours adressé à quelqu'un et adapté à notre interlocuteur. Les données que j'ai pu récolter pour ce travail de mémoire ont donc été constituées à la fois grâce à l'expérience de la grossesse et de

l'accouchement chez les femmes blessées médullaires interrogées et grâce aux thèmes constitués par Sue Bertschy et moi-même afin de répondre à nos objectifs respectifs de recherche.

Concernant l'analyse des résultats, ma grille d'analyse a été créée en collaboration avec Fabienne Fasseur afin d'avoir un accord interjuges. Cela a également permis qu'une personne extérieure ait un regard sur les corpus de données et la grille d'analyse afin d'éventuellement pointer des éléments que je n'aurais pas vus. En effet, quand on doit analyser des données que l'on a soi-même récoltées, le risque existe de rester enfermé dans une certaine vision de l'interaction à laquelle on a pris part au risque de passer à côté de certains éléments lors de l'analyse.

Pour conclure ce chapitre sur l'implication en tant que chercheur je dirais que mon sentiment est qu'il convient tout d'abord, selon les objectifs de la recherche, de se trouver dans une certaine proximité avec les participants afin notamment de recueillir leur vécu d'une situation ou d'une expérience. Cependant, dans la suite du travail, c'est-à-dire lors de l'analyse des données récoltées et lors de la rédaction, il est important de pouvoir prendre de la distance afin de pouvoir garder une certaine objectivité et également pour garder à l'esprit l'influence que l'on peut avoir en tant que chercheur lors de la récolte des données.

7. Résultats

Afin de répondre aux questions de la problématique proposée dans ce travail, j'ai débuté l'analyse des corpus de données par un séquençage des différentes parties pouvant être découpées dans chacun des corpus. Ce séquençage permet de distinguer les différentes étapes par lesquelles passe le discours des participantes. Il permet également de voir la manière dont sont gérés les thèmes apparaissant au fil des discussions et d'avoir une première vue d'ensemble des dynamiques relationnelles et du cadre participatif.

Après cette première lecture des corpus de données, j'ai réalisé une analyse de discours en interaction afin de me pencher sur l'influence du contexte sur le discours ainsi que sur les dynamiques relationnelles.

Enfin, j'ai effectué une analyse thématique permettant de mettre en évidence les thèmes principaux apparaissant durant les interactions qui ont eu lieu au cours du focus group et des entretiens.

7.1. Séquençage des corpus de données

Faire un séquençage des corpus de données permet de distinguer les différentes étapes du discours des participantes, de voir la manière dont sont gérés les thèmes apparaissant dans les discussions et également d'avoir une première vue d'ensemble des dynamiques relationnelles ainsi que du cadre participatif lors des entretiens.

7.1.1. Séquençage du focus group

Introduction

Le focus group est lancé par Sue Bertschy avec une présentation de la recherche qu'elle effectue avec la Recherche Suisse pour Paraplégiques : « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI ». Elle précise qu'un canevas a été préparé mais que la discussion doit être « VIVANTE, LIBRE » (FG.Sue Bertschy.1).

Présentation

Elle demande ensuite aux deux participantes de se présenter en parlant d'elles, de leur famille et de l'annonce de leur grossesse. A. est la première à se présenter. Elle parle de l'accident qui l'a conduite à devenir paraplégique. Elle continue avec une exposition des études qu'elle a faites. Après avoir raconté la rencontre avec celui qui est devenu le père de ses enfants, elle relate comment elle est tombée enceinte et la manière dont s'est passée l'annonce de la grossesse à sa famille et à ses proches. B. prend ensuite à son tour la parole afin de se présenter. Elle aussi débute par l'histoire de l'accident qui a provoqué sa lésion médullaire. Elle parle ensuite également de ses études avant

de narrer la rencontre avec son mari lors d'un voyage. Elle termine cette partie de la discussion en expliquant la manière dont elle est tombée enceinte.

La grossesse et l'accouchement : problèmes rencontrés et manques

La discussion s'oriente ultérieurement, après une interrogation de Sue Bertschy, vers des questions concernant la vessie.

La suite du focus group porte sur la peur. En effet, Sue Bertschy demande aux deux participantes ce qui leur a fait peur durant leur grossesse. A. Parle de sa crainte par rapport à la longueur du câble de son stimulateur pour la vessie dont elle se demandait s'il serait assez long lorsque son ventre grandirait. B. quant à elle, explique que ce qui lui faisait peur c'était l'accouchement car il était prévu qu'elle accouche par voie basse et elle craignait de ne pas réussir à sortir le bébé par manque force.

La discussion s'oriente ensuite sur les problèmes rencontrés par les participantes durant leurs grossesses. B. parle des infections urinaires qu'elle a eues ainsi que des médicaments qu'elle prenait contre les spasmes. Elle énonce également le fait qu'elle a été suivie par une naturopathe qui lui faisait des massages pour soulager ses problèmes de sciatique. De son côté, A. dit n'avoir pas eu de problèmes particuliers mis à part la prise de poids.

Par la suite, A. continue en expliquant son accouchement qui s'est passé par césarienne. Elle parle également de sa deuxième grossesse et de son deuxième accouchement.

Sue Bertschy dirige la discussion sur ce qui a pu manquer à A. durant sa grossesse. Celle-ci évoque le manque de personnel qualifié qui aurait pu la rassurer par rapport à sa grossesse en tant que femme paraplégique.

B. décrit ensuite son accouchement qui s'est déroulé par voies naturelles, provoqué avant terme pour que le bébé ne soit pas trop grand afin de faciliter l'accouchement.

Sue Bertschy revient alors sur sa question concernant les manques et demande également de parler de ce qui a été satisfaisant pour les participantes. B. dit avoir été très satisfaite par le suivi qu'elle a eu durant sa grossesse et pour

l'accouchement. Elle a par contre été déçue par la chambre dans laquelle elle était qui n'était pas adaptée pour elle. A. explique qu'elle n'a pas été totalement satisfaite par l'accouchement qui a été fait par césarienne alors qu'elle aurait souhaité accoucher par voies basses.

Sue Bertschy continue en leur demandant de spécifier quelles auraient pu être leurs attentes ou ce qu'elles souhaiteraient pour le futur. A. exprime le souhait d'un numéro de téléphone où quelqu'un pourrait répondre à toutes les questions des futures mamans. B. ajoute qu'il faudrait qu'il y ait des gynécologues spécialisés dans l'accouchement de femmes avec lésion médullaire. Toutes les deux auraient souhaité parler avec des femmes ayant vécu la même expérience qu'elles.

La partie de Sue Bertschy se termine à ce moment-là.

Transformations corporelles et émotions

Je lance la suite du focus group après une pause en leur demandant de parler de la manière dont elles ont ressenti les transformations de leur corps durant la grossesse. B. explique qu'elle pense que les transformations de son corps n'ont sans doute pas été différentes de celles d'une autre femme car elle se déplace sans fauteuil roulant. Elle décrit ensuite les difficultés physiques qu'elle a éprouvées à cause de sa lésion médullaire, notamment pour marcher.

Je lui demande alors de me parler des émotions qu'elle a ressenties durant sa grossesse. Elle me parle rapidement de sa joie avant de parler du bonheur ressenti par sa famille.

J'interroge ensuite A. sur ses transformations corporelles durant sa grossesse. Elle me répond en expliquant qu'elle ne se sentait pas bien dans son corps à ce moment-là. Elle continue en me parlant des émotions qu'elle a ressenties durant ses deux grossesses.

Annnonce de la grossesse et soutien des proches

La suite de la discussion porte sur l'annonce de la grossesse aux proches et l'accueil que ceux-ci ont donné à la nouvelle. Pour les deux participantes,

l'annonce de la grossesse a été très bien accueillie par leur famille. A. et B. font également part des peurs de leurs mamans respectives durant la grossesse.

Toutes les deux parlent ensuite du soutien qu'elles ont reçu de la part de leur conjoint, puis elles s'expriment sur le soutien qu'elles ont reçu de la part de leurs proches.

Vie intime

Je leur demande alors de me parler de leur vie intime avec leur conjoint afin de savoir si quelque chose s'est transformé durant leur grossesse. Pour B., la grossesse n'a rien changé, alors que A. confie que ça les a rapprochés.

Image de soi et regard des autres

Je les interroge ensuite sur les changements de leur image de soi. B. commence en mettant en avant le rôle de maman et ce qu'il implique en termes de responsabilité. Elle parle également de ce qui est plus difficile à accepter en tant que mère handicapée, par exemple les choses qu'elle ne peut pas faire. A. de son côté dit qu'elle était déjà « TRES BIEN dans mes baskets » (FG.A.601) avant de tomber enceinte. Elle parle également du rôle de mère.

La discussion se tourne alors vers le regard des autres et l'importance qu'il peut avoir ou non pour ces femmes avec une lésion médullaire.

Suivi et aménagement du domicile

La suite du focus group porte sur le suivi dont B. a bénéficié durant sa grossesse et après son accouchement.

A. continue en parlant des choses qu'elle aurait souhaité avoir, notamment concernant les moyens auxiliaires et l'aménagement du domicile. B. parle de la manière dont elle-même a aménagé son domicile.

Conclusion

Ayant fait le tour des thèmes prévus par le canevas, je conclus en demandant aux participantes si elles souhaitent rajouter des éléments, aborder plus profondément l'un ou l'autre des thèmes ou poser des questions. Elles pensent

que ce qui a été discuté est assez complet. Le focus group se termine donc ainsi.

7.1.2. Séquençage du premier entretien

Introduction

J'introduis le premier entretien en remerciant la participante de nous accueillir, Sue Bertschy et moi-même, chez elle. Je lui présente la recherche que Sue effectue avec la Recherche Suisse pour Paraplégiques : « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI ». Je lui explique également rapidement le déroulement de l'entretien : Sue Bertschy commence avec ses questions et je continuerai ensuite avec les miennes.

Présentation

Sue débute sa partie en demandant à C. de se présenter. Celle-ci nous parle de son compagnon et de sa fille. Elle expose également sa profession et celle de son mari avant de nous parler de la maison qu'ils ont construite.

La suite de la discussion porte sur la manière dont C. est tombée enceinte. Elle nous explique qu'il s'agissait d'une troisième grossesse faisant suite à deux fausses couches.

La grossesse et l'accouchement : problèmes rencontrés et manques

L'entretien continue autour du thème de la grossesse, de la manière dont celle-ci s'est déroulée. Par la suite, Sue Bertschy demande à C. de nous parler de son accouchement. Il s'agissait d'une césarienne planifiée.

Ensuite, Sue Bertschy oriente la discussion sur les différents problèmes que C. aurait pu rencontrer durant sa grossesse. Celle-ci n'a cependant pas souffert de soucis particuliers.

C. nous fait alors part des souhaits qu'elle pourrait émettre pour d'autres femmes enceintes avec une lésion médullaire. Elle dit qu'elle leur souhaiterait un meilleur cadre et de pouvoir être au courant des différentes possibilités qui s'offrent à elles.

La partie de Sue se termine avec une discussion autour des loisirs existant pour les personnes paraplégiques en Valais.

Transformations corporelles et émotions

Je débute ma partie en demandant à C. de me parler des émotions qu'elle a ressenties durant cette grossesse sachant qu'elle avait vécu deux fausses couches auparavant. C. répond en exposant ses peurs mais aussi la joie qu'elle éprouvait.

J'oriente ensuite la discussion sur les transformations corporelles que C. a vécues. Elle raconte avoir bien aimé ces changements.

Vie intime

Je lui demande ensuite de nous parler de sa vie intime avec son conjoint et de ce qui a pu évoluer durant cette grossesse. Elle nous confie que son regard sur elle a changé comme s'il « y croyait pas lui-même » (E.C.194).

Annnonce de la grossesse et soutien des proches

La suite de l'entretien porte sur le soutien qu'elle a reçu de la part de son conjoint et de ses proches.

Elle parle ensuite de l'accueil qui a été fait par sa famille à l'annonce de sa grossesse. Elle évoque également la manière dont son gynécologue a réagi à cette nouvelle.

Image de soi et regard des autres

Par la suite, C. raconte ce qui a changé dans sa vie avec l'accession à son nouveau rôle de mère. Elle parle du fait qu'avant de devenir maman on vit pour soi, alors que quand on a un enfant on vit au travers de lui. Elle évoque la confiance qu'elle avait en elle mais aussi les frustrations qu'elle a vécues.

C. parle ensuite du regard des autres par rapport à elle lorsqu'elle n'avait pas d'enfant et quand elle est devenue mère. Pour elle, le regard des autres est pesant, car elle se sent « l'EXCEPTION des autres » (E.C.230) même si elle comprend ces regards.

Suivi et aménagement du domicile

Dans la suite de l'entretien, la question du domicile et de son aménagement est évoquée. C. raconte comment elle s'est débrouillée avec son bébé.

Conclusion

Le tour des thèmes à aborder ayant été fait, je demande à C. si elle souhaite rajouter quelque chose. Elle pense qu'on a parlé de beaucoup de choses et l'entretien se termine ainsi.

7.1.3. Séquençage du second entretien

Introduction

Sue Bertschy débute le second entretien au domicile de D. en lui présentant la manière dont l'entretien va se dérouler.

Présentation

Elle demande à D. de commencer par se présenter. Celle-ci parle de son fils ainsi que de son métier. Elle continue en expliquant comment elle a eu une lésion médullaire et en parlant de son séjour à l'hôpital suite à son accident de voiture.

La grossesse et l'accouchement : problèmes rencontrés et manques

Par la suite, Sue Bertschy lui demande de parler de la manière dont elle est tombée enceinte. D. s'attarde sur ce qu'elle pense être des conséquences de sa grossesse, car elle a l'impression qu'elle récupère moins bien physiquement depuis qu'elle a eu son fils.

D. évoque ensuite les différentes peurs qu'elle a eues durant sa grossesse, notamment à cause de la spasticité.

Elle parle ensuite du déroulement de sa grossesse, en disant qu'elle s'est sentie perturbée émotionnellement. Elle parle ensuite des différents problèmes qu'elle a eus durant la grossesse et après l'accouchement. Elle s'attarde à nouveau sur le fait qu'elle pense récupérer moins bien physiquement depuis que la naissance de son fils.

D. parle ensuite de la manière dont l'accouchement s'est déroulé, ce qui termine la partie de Sue Bertschy.

Transformations corporelles et émotions

Je débute alors ma partie de l'entretien en demandant à D. de nous parler de la façon dont elle a ressenti les changements corporels durant sa grossesse. Elle parle beaucoup de sa prise de poids, en disant qu'elle n'a pas fait attention à ce qu'elle mangeait.

La suite de l'entretien porte sur les émotions que D. a ressenties durant sa grossesse. Elle nous parle des peurs qu'elle avait, notamment la crainte d'avoir un enfant handicapé. Elle revient ensuite sur la manière dont elle tombée enceinte.

Vie intime

Je continue en lui demandant d'évoquer la vie intime avec son conjoint durant sa grossesse. Elle raconte qu'il semblait avoir un peu peur, mais qu'il était attentif à elle et présent.

Image de soi et regard des autres

Par la suite, j'oriente la discussion sur l'image de soi. D. pense que sa grossesse n'a pas changé l'image qu'elle avait d'elle-même et qu'elle l'a vécue comme une continuité.

D. parle ensuite du rôle de mère, évoquant les craintes qu'elle avait, notamment de faire tomber son bébé.

Suivi et aménagement du domicile

Elle explique ensuite la manière dont certaines choses ont été mises en place à son domicile et nous confie que ce qui est important c'est l'organisation.

Annnonce de la grossesse et soutien des proches

J'oriente ensuite l'entretien sur les réactions des proches de D. lorsqu'elle leur a annoncé qu'elle était enceinte. Elle nous parle de leur bonheur ainsi que du soutien qu'elle a reçu.

Conclusion

Après avoir demandé à D. si elle avait quelque chose à rajouter, étant donné que nous avons fait le tour des thèmes du canevas, l'entretien s'est terminé. D. a conclu en nous disant que c'est très bien que cette étude soit faite, mais qu'il est parfois difficile de se souvenir de tout étant donné que sa grossesse remonte à loin. Sue Bertschy lui a expliqué qu'il est difficile de trouver des participantes et l'a remerciée de sa participation.

7.1.4. Gestion des thèmes et cadre participatif

Les séquençages ci-dessus permettent de distinguer les différentes étapes du discours des participantes et de voir la manière dont sont gérés les thèmes apparaissant dans les discussions. Les trois corpus de données peuvent être séparés en étapes similaires. Chaque corpus débute par une introduction expliquant la recherche et le déroulement de l'entretien. La deuxième étape est toujours une présentation d'elles-mêmes par les participantes. Les étapes suivantes sont similaires dans les trois corpus, mais leur ordre d'apparition peut évoluer. Il s'agit de la grossesse et de l'accouchement ainsi que des problèmes et des manques rencontrés ; des transformations corporelles et des émotions ; de la vie intime ; de l'annonce de la grossesse et du soutien des proches ; de l'image de soi et du regard des autres ; et enfin du suivi et de l'aménagement du domicile. Enfin, chaque corpus se termine une même étape : la conclusion.

Un séquençage permet également d'avoir un regard sur les dynamiques relationnelles et le cadre participatif lors des entretiens. Les thèmes à aborder sont proposés par les personnes menant les discussions, c'est-à-dire soit Sue Bertschy, soit moi-même. Les questions posées sont assez ouvertes pour permettre aux participantes de parler librement des thèmes abordés. Dans le focus group, chacune des participantes laisse de l'espace à l'autre pour s'exprimer librement. Elles parlent l'une après l'autre autour des sujets proposés. Il arrive que l'une demande à l'autre des explications ou des compléments d'information. Concernant Sue et moi-même, dans chacun des corpus de données, nous parlons surtout lors de nos parties respectives, mais la possibilité est toujours ouverte d'intervenir durant la partie de l'autre. Nous parlerons des dynamiques relationnelles plus en détail dans le chapitre suivant.

7.2. Analyse de discours en interaction

7.2.1. Contexte des discours

Le contexte des différents corpus récoltés pour ce mémoire est constitué de tout ce qui entoure chacun d'entre eux, c'est-à-dire le cadre extérieur qui entoure les interactions. Il est également ce qui exerce une influence sur le discours. Il y a toujours une relation de détermination mutuelle entre le discours et le contexte (Kerbrat-Orecchioni, 2011). Ainsi, le contexte influence le discours et le discours influence le contexte dans un cadre dynamique et évolutif. Les éléments importants du contexte sont notamment : la manière dont l'échange a été mis en place, la nature du lieu où celui-ci se déroule, les différents rôles en présences et enfin, le but de l'échange.

Manière dont l'échange a été mis en place

Mon travail de mémoire s'est greffé sur la recherche de Szilvia Gey et de Sue Bertschy. Les conditions d'engagement des participantes étaient donc définies par les besoins de leur étude. Les femmes incluses dans la recherche « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI » devaient être âgées de 18 ans au minimum, résider en Suisse, avoir été diagnostiquées avec une lésion médullaire, et avoir donné naissance à un enfant après leur lésion et durant ces dix dernières années au maximum. Les femmes que nous avons interrogées dans ce cadre ont été recrutées par le centre d'étude SwiSCI (Swiss Spinal Cord Injury Study) car elles ont toutes participé à cette étude. SwiSCI s'est chargé de mettre en relation les participantes avec Sue Bertschy et Szilvia Geyh au centre de Recherche Suisse pour Paraplégiques. Sue Bertschy leur a ensuite envoyé des documents comportant des informations sur l'étude, ses buts ainsi que les procédures de la recherche, notamment les critères de sélection des participantes et le déroulement de l'étude. Enfin, j'ai pris contact par téléphone avec les quatre participantes sélectionnées afin de les remercier d'accepter de participer à cette étude ainsi qu'à mon mémoire et de leur proposer différentes dates possibles pour le focus group qui était prévu. Je leur ai ensuite envoyé une lettre d'invitation pour la rencontre ainsi qu'un questionnaire démographique et un formulaire de consentement à remplir et à rendre le jour de notre rencontre. Etant donné que deux participantes n'ont pas

pu se déplacer à Lausanne lors du focus group, nous leur avons proposé des entretiens individuels qu'elles ont acceptés. La proposition des échanges que nous avons eus avec les participantes a donc été faite par l'équipe de recherche (SwiSCI, Sue Bertschy et moi-même).

Nature des lieux de rencontre

Concernant la nature du lieu de rencontre, elle a été différente pour le focus group et les entretiens. En effet, le premier s'est déroulé dans une salle du bâtiment Géopolis de l'Université de Lausanne alors que les entretiens ont été faits aux domiciles des participantes. Cela a pu influencer les discours recueillis, car ce n'est pas la même chose de prendre part à un focus group dans un lieu tel que l'Université de Lausanne ou de participer à un entretien à son propre domicile.

Rôles en présence

Les rôles en présence ont également été quelques peu différents entre le focus group et les entretiens. Durant le focus group, il y avait les deux participantes, Sue Bertschy qui posait des questions pour sa recherche, moi-même qui menait la deuxième partie du focus group avec des thèmes spécifiques à mon mémoire, ainsi que Fabienne Fasseur qui était chargée de prendre des notes. Cette dernière n'était pas présente lors des deux entretiens. Nos rôles, à Sue Bertschy et moi-même, étaient les mêmes durant les entretiens que lors du focus group. Etant donné qu'il s'agissait dans les trois rencontres d'une discussion autour d'un canevas semi-structuré, les participantes disposaient d'un large espace de parole autour des thèmes proposés.

But des rencontres

Le but de ces rencontres était un peu différent pour Sue Bertschy et pour moi, même si nous nous intéressons toutes les deux aux femmes qui décident, après une lésion médullaire, d'avoir un enfant. L'objectif de la recherche de Sue consiste à examiner les besoins de ces femmes afin de spécifier lesquels sont remplis et lesquels non, de décrire quels sont les facilitateurs ou les barrières à l'accès aux soins, et de proposer des suggestions pour optimiser les soins proposés durant la grossesse et l'accouchement de ces femmes. Etant étudiante en psychologie de la santé et psychosociologie, mes objectifs pour mon

mémoire sont quelque peu différents des siens. Je souhaitais pouvoir prendre en compte les éléments corporo-socio-psychologiques de la grossesse pour les femmes blessées médullaires qui deviennent mères. Je m'intéressais donc tout en premier lieu à leur vécu corporel, à leur perception des transformations de leur corps ainsi qu'à leurs émotions. Un autre objectif était de se pencher sur les questions liées au regard des autres. Des questions concernaient également l'identité de ces femmes en tant que femmes paraplégiques et en tant que mères.

Différences de contexte entre les trois rencontres

Les différents éléments du contexte cités ci-dessus sont activés différemment entre le focus group et les entretiens. Premièrement, concernant la proposition des échanges, on n'en voit pas vraiment de traces dans les transcriptions, mise à part dans le second entretien, à la fin duquel D. nous fait part de son avis sur notre rencontre. Elle trouve la démarche très bien, tout en mentionnant le fait que comme sa grossesse remonte à plusieurs années, elle ne se souvient pas de tout.

Deuxièmement, les lieux de rencontre ont été différents pour le focus group et les entretiens. En effet, le focus group s'est déroulé dans une salle de cours du bâtiment Géopolis de l'Université de Lausanne alors que les entretiens ont été menés aux domiciles des participantes. L'une d'entre elle nous avait invité à nous asseoir autour de sa table à manger et l'autre nous a proposé de nous installer sur sa terrasse. Les participantes n'ont pas parlé du lieu de rencontre durant celles-ci. En observant les fréquences des unités de sens pour chaque thème, on peut cependant voir une différence entre le focus group et les entretiens. Les émotions ont en effet été beaucoup plus souvent mentionnées lors du focus group (dix-neuf pour A. et treize pour B. dans le focus group contre cinq pour C. et sept pour D. dans les entretiens). Il est difficile de savoir si cette différence provient de la modalité du focus group ou du lieu de rencontre qui est peut-être plus neutre pour évoquer des émotions. L'un des deux ou une combinaison des deux peuvent avoir favorisé l'expression des émotions lors du focus group par rapport aux entretiens individuels.

Les rôles en présence dans le focus group ont été mis expliqués au début de celui-ci, lors des présentations. Celles-ci ne figurent pas dans la transcription car nous nous sommes présentées avant de débiter l'enregistrement. Lorsque celui-ci a commencé, Sue Bertschy a expliqué le but de la rencontre et son organisation en disant notamment qu'elle souhaitait que la discussion soit libre. Les participantes ont en effet eu un grand espace de liberté pour réagir aux questions présentant les différents thèmes abordés par Sue ou par moi. Dans la partie où Sue leur a demandé ce qu'elles aimeraient, les attentes qu'elles auraient, les deux participantes ont pris à cœur ce rôle qu'on leur a attribué et ont volontiers exposé leurs demandes en donnant des réponses courtes mais très claires. Sue a donc mené la première partie de la rencontre avant de me céder la parole pour orienter la discussion autour de mes questions. Durant la rencontre, Fabienne Fasseur a pris des notes et a parfois pris la parole afin de demander des informations supplémentaires. A la fin du focus group, lorsque je leur ai demandé si elles souhaitaient rajouter quelque chose, elles ont répondu par la négative, A. ajoutant que de son point de vue la discussion a été assez complète. Lors du premier entretien, j'ai commencé par exposer à la participante le déroulement de notre rencontre, lui expliquant nos rôles respectifs : Sue Bertschy débiterait avec des questions plutôt médicales et moi je continuerais avec des thèmes relatifs au vécu. Sue a ajouté son souhait que l'entretien se déroule à la manière d'une discussion libre, avant de débiter l'entretien à proprement parler. Elle a donc mené la première partie de l'entretien avant de me céder la parole pour orienter la discussion sur mes thèmes. A la fin de l'échange, Sue a demandé à C. si elle souhaitait ajouter quelque chose. Celle-ci a pris quelques secondes de réflexion avant de répondre que nous avons déjà parlé de pas mal de choses. Au début du deuxième entretien, Sue s'est chargé de présenter l'étude et le déroulement de notre rencontre. Elle a ensuite mené la première partie de l'entretien, après laquelle elle m'a donné la parole pour la suite. A la fin de l'entretien, lorsque j'ai proposé à D. de rajouter quelque chose, elle nous a demandé si Sue ou moi avons des enfants. Elle a ensuite profité pour nous donner son avis sur notre rencontre :

« c'est vrai que je trouve que votre démarche elle est elle est génial hein. mais le seul truc c'est que vous devriez alors c'est maintenant que vous faites votre étude mais peut-être moi quand je vois vous me posez certaines questions mais je m'en souviens pas' c'est ça fait que huit ans / mais c'est quand même trop loin » (E.D.243)

Sue Bertschy lui a alors expliqué le déroulement de l'étude, ajoutant qu'il est difficile de trouver des participantes.

Enfin, concernant le but de ces échanges, les participantes avaient déjà pu en prendre connaissance lorsqu'elles ont reçu la lettre de Sue Bertschy leur expliquant le déroulement de l'étude ainsi que son but. Lors de nos rencontres, soit Sue Bertschy, soit moi-même avons à nouveau abordé ce sujet avant de débiter les entretiens à proprement parler. Il était important que ces quatre femmes comprennent le but de leur participation. Les objectifs de Sue et de moi-même ont forcément influencé les échanges que nous avons eus avec les femmes participant aux rencontres. En effet, ils ont orienté les thèmes que nous avons souhaité aborder ainsi que les questions que nous avons posées durant les discussions.

7.2.2. Cadre participatif et dynamiques relationnelles

Le cadre participatif et les dynamiques relationnelles sont des éléments différents du contexte des discours. Ce dernier est constitué d'éléments qui entourent les interactions et sont donc plutôt extérieurs à celles-ci. Le cadre participatif est composé de l'ouverture de la rencontre, du script suivi tout au long de celle-ci et enfin de la clôture de l'interaction. La manière dont le cadre participatif se déroule dépend en partie du contexte de la rencontre, c'est-à-dire des différents éléments décrits dans le chapitre précédent. Le cadre participatif est également construit au cours de l'interaction par les personnes qui y participent. Enfin, un certain type de relation s'instaure entre les interlocuteurs au cours des interactions. C'est ce qu'on appelle la dynamique relationnelle.

Le cadre des corpus de donnée

Toute communication se déroule au sein d'un cadre participatif qui débute toujours par une ouverture qui a pour fonction de mettre en place les

possibilités de l'échange et se termine par une clôture (Kerbrat-Orecchioni, 2011). Ces moments sont délicats car il n'est pas facile d'entrer en conversation ou d'en sortir. Les moments d'ouverture se sont déroulés de manière similaire dans les trois corpus de données. Lors du focus group nous avons accueilli les participantes tandis que pour les entretiens ce sont elles qui nous ont accueillies chez elles. Les discussions ont toujours débuté par des remerciements pour avoir accepté de participer à ces rencontres. Quelques informations ont ensuite été données au sujet de l'étude et sur le fonctionnement du focus group ou de l'entretien. Le but de l'étude était ensuite expliqué avant de demander aux participantes de se présenter. En ce qui concerne les clôtures, nous avons proposé aux participantes de rajouter quelque chose avant de les remercier à nouveau pour leur contribution. Les moments d'ouverture et de clôture ont donc été gérés par Sue Bertschy et moi-même.

Une fois que la conversation a débuté, elle se déroule selon un certain script (Kerbrat-Orecchioni, 2011). A chaque genre de communication correspond un scénario qui peut être plus ou moins strict. Dans le cas des corpus de données que nous avons récoltés, les échanges ont été guidés par le canevas qui avait été créé à l'avance par Sue et complété par moi. Les questions posées étaient assez ouvertes pour permettre aux participantes de parler librement autour des thèmes abordés. Concernant Sue et moi-même, nous parlions surtout lors de nos parties respectives, mais la possibilité était ouverte d'intervenir à n'importe quel moment. Chaque rencontre s'est déroulée selon un scénario similaire tout en s'adaptant à l'interaction en cours afin de suivre un déroulement harmonieux. Chaque corpus débute par une introduction, une présentation des participantes, suivi d'une discussion autour de la grossesse, de l'accouchement et des différents problèmes et manques rencontrés et enfin d'explications autour des transformations corporelles et des émotions. La suite diffère un peu selon les corpus. Lors du focus group, nous avons parlé de l'annonce de la grossesse et du soutien des proches, puis de la vie intime avec le conjoint, et ensuite de l'image de soi et du regard des autres. Dans le premier entretien, nous avons tout d'abord parlé de la vie intime avec le conjoint, puis de l'annonce de la grossesse et du soutien des proches et enfin de l'image de soi et du regard des autres. Dans le second entretien, nous avons également parlé de

la vie intime avant de parler de l'image de soi et du regard des autres pour passer au suivi et à l'aménagement du domicile. Dans cet entretien, nous avons continué par l'annonce de la grossesse et le soutien des proches avant de conclure la rencontre, tandis que dans le premier entretien et lors du focus group nous avons parlé du suivi et de l'aménagement du domicile avant la conclusion.

Dynamiques relationnelles

Un certain type de relation s'instaure entre les participants au cours des interactions (Kerbrat-Orecchioni, 2011). Cette relation peut être de type horizontal ou vertical avec plus ou moins de distance ou de familiarité, d'égalité ou de hiérarchie. Elle se construit sur la base de facteurs externes et internes. Les facteurs externes sont les caractéristiques des participants comme l'âge, le sexe ou le statut, leur degré de connaissance mutuelle, le lien qui existe entre eux, le rôle de chacun dans l'échange et la nature de la rencontre. Dans les discussions que nous avons eues ces critères étaient les suivants : les participantes étaient toutes des femmes, dont l'âge varie entre 30 et 48 ans pour les participantes. Les interactions ont sans doute également été influencées par le fait que Sue Bertschy, Fabienne Fasseur et moi-même sommes également des femmes. Nos statuts diffèrent : une participante a une formation universitaire en lettres et sciences sociales, une autre a fait un apprentissage de dessinatrice-géomètre, la troisième est architecte et la dernière éducatrice, alors que du côté de Sue Bertschy, Fabienne Fasseur et moi, nous avons toutes trois une formation de niveau universitaire, avec cependant une différence entre elles et moi car je suis encore étudiante. Concernant le degré de connaissance mutuelle et le lien qui existe entre nous, nous ne nous connaissions pas avant ces rencontres. Sue Bertschy a probablement eu un lien différent avec les participantes car elle est elle aussi en fauteuil roulant. La nature des rencontres consistait en un focus group et deux entretiens avec un but précis : recueillir des informations de la part de ces femmes afin de répondre aux objectifs de l'étude menée par Sue ainsi que ceux de mon mémoire. La relation instaurée au cours d'une interaction est également établie autour de facteurs internes, c'est-à-dire les comportements de chacun au cours de l'échange. La relation est donc sans cesse construite au cours de l'interaction.

Comme mentionné plus haut, la relation peut être de type horizontal ou vertical. Dans le focus group et les entretiens que nous avons menés, la relation était plutôt de type vertical, avec des interactions que l'on peut qualifier de dissymétriques et complémentaires (Kerbrat-Orecchionni, 2011). En effet, nos échanges engageaient des rôles différents mais dont l'un n'est pas concevable sans l'autre (chercheurs – participants). Cette relation n'est pas à proprement parler hiérarchique, car il n'y avait pas de relation de dominance claire entre nous (à l'inverse d'une relation professeur-élève ou patron-employé par exemple). Nous avions cependant une position plus haute que les participantes car l'ouverture et la clôture des rencontres ainsi que la gestion des thèmes étaient gérées par Sue Bertschy et moi.

Les échanges dans les corpus de données sont marqués par différents éléments montrant les dynamiques relationnelles en jeu dans ces rencontres. Par exemple, au début du focus group on peut remarquer que Sue Bertschy tente de débiter la discussion en mettant à l'aise les participantes :

« important d'avoir une discussion VIVANTE, LIBRE et puis voilà. alors peut-être on a déjà fait une petite excursion quand on s'est présenté peut-être maintenant j'aim- on aimerait savoir un petit peu plus sur votre famille, sur vos enfants, comment c'était: comment:: quand vous étiez enceinte comment c'était, comment vous avez su que vous étiez enceinte. » (FG.Sue.4)

Commencer par demander aux participantes de se présenter invite à débiter l'entretien d'une manière engageante, avant de pouvoir petit à petit s'intéresser à des questions plus personnelles. J'ai procédé d'une façon similaire dans le premier entretien et Sue également dans le second entretien.

Plus tard dans le focus group, j'ai moi-même dû amener les participantes à parler d'un sujet qu'il peut être délicat d'aborder : la vie intime avec le conjoint. Cette proposition de thème est un exemple d'un type de dynamique relationnelle qui peut s'installer dans des entretiens. Il s'agit d'une sorte de négociation entre les participantes et moi pour définir de quoi elles vont parler exactement autour d'un thème très personnel.

« 582. **Fabienne Salamin** et justement au niveau un peu du partage et tout ça avec le conjoint' euh dans votre vie intime y'a quelque chose qui a changé un peu'

583. **A.** [depuis euh]

584. **Fabienne Salamin** [entre euh] pendant l'accouchement-euh pendant l'accouchement. peut-être pas pendant l'accouchement ((rires)) mais pendant la grossesse // ou après une fois que les enfants sont arrivés'

585. **B.** par rapport aux rapports sexuels' ou par rapport à la le::

586. **Fabienne Salamin** par rapport à vos rapports entre vous ou rapports sexuels aussi si vous souhaitez en parler' » (FG.)

Lors du premier entretien, cela s'est déroulé plus facilement. J'ai simplement demandé à C. si quelque chose avait changé dans sa vie intime avec son compagnon et elle m'a répondu immédiatement. Elle a cependant axé sa réponse sur le regard de son conjoint sur elle. Durant le second entretien, D. a répondu en disant que son mari était attentif et présent et en ajoutant qu'elle pense que ça s'est déroulé comme pour n'importe quelle autre femme.

On peut également trouver des marques de négociation à d'autres moments des discussions. Ainsi, au début du focus group, on peut remarquer une petite négociation entre les deux participantes pour définir laquelle des deux va commencer à répondre à la demande de Sue Bertschy de se présenter :

« 5. **B.** tu veux y aller'

6. **A.** comme tu veux.

7. **B.** vas-y.

8. **A.** ouai' ben moi j'ai je m'appelle A., [...] » (FG.)

On peut également trouver à plusieurs reprises dans les corpus de données un autre type de dynamique relationnelle : des chevauchements qui peuvent survenir pour différentes raisons. Il s'agit parfois d'obtenir des informations supplémentaires :

« 20. **A.** [...] // et puis j'ai contacté mon gynécologue assez vite' / euh je suis tombée sur la secrétaire qui m'a dit ho [c'est XXX]

21. **Sue** [c'est le même'] » (FG.)

« 35. **C.** [...] *mais compte tenu de ce contexte euh il était très [paternaliste]*

36. **Sue** [du passé] *ou euh [de la paraplégie]*

37. **C.** [ouai du passé] » (E1.)

D'autres fois, un chevauchement peut servir à gérer les tours de parole et à donner la parole à l'une ou l'autre des participantes :

« 26. **A.** [...] *non non mais tout va bien aller, mais non comme tout le monde, [et puis XXX]*

27. **Sue Bertschy** [peut-être on revient] *un petit peu plus tard. parce que C. c'était comment maintenant chez vous' [...] » (FG.)*

Je vais à présent me pencher sur une autre forme d'analyse de données : l'analyse thématique. Celle-ci me servira par la suite à faire des liens avec les éléments de littérature que j'ai pu trouver ainsi qu'à définir quel peut être le rôle du psychologue de la santé dans ce contexte.

7.3. Analyse thématique

7.3.1. La grille d'analyse

L'analyse thématique de contenu consiste à repérer des thèmes généraux récurrents qui apparaissent au cours d'une interaction (Paillé & Mucchielli, 2008). Il s'agit donc de faire un regroupement systématique des thèmes abordés dans un corpus. J'ai utilisé le codage générique afin de créer la grille d'analyse pour ce travail. Ce type de codage repose sur une liste de thèmes préétablis, mais laissant la porte ouverte à de nouveaux thèmes.

Le premier thème est le corps. Il se décline en deux catégories : les transformations, avec l'épanouissement et les difficultés physiques en sous-catégories ; et l'image de soi avec comme sous-catégories porter la vie et l'acceptation de son corps.

Le second thème comporte les émotions. Il se compose de deux catégories : les émotions lors de l'annonce de la grossesse et les émotions au cours de la

grossesse. Dans la première catégorie on trouve les sous-catégories suivantes : la surprise, les incertitudes, la peur, la joie et l'idée de cadeau de Dieu ou de revanche de la vie. Dans la deuxième catégorie se situent la joie, la peur et les sentiments ambigus.

Le troisième thème se rapporte à la vie intime et au conjoint avec deux catégories : d'une part soutien et rapprochement et d'autre part questionnements.

Le thème suivant est le soutien. Il comporte comme catégories les proches, le gynécologue²¹, l'hôpital, le psychologue, le naturopathe et l'aménagement du domicile. Dans la catégorie des proches on trouve la normalité et l'assistance. Dans la catégorie du gynécologue se situent la normalité, une attention particulière et la confiance.

Vient ensuite le thème femme paraplégique qui contient trois catégories : l'acceptation du handicap, la spécificité et la solitude.

Le thème suivant s'intitule devenir mère. Dans ce thème il y a quatre catégories : challenge, révélation, indépendance et confiance en soi.

Enfin, le dernier thème est celui de l'enfant (ou des enfants car certaines participantes ont en eu plusieurs). Il se décline en quatre catégories : les incertitudes, la responsabilité, les difficultés et frustrations et enfin le regard des autres. Cette dernière catégorie est divisée en deux sous-catégories selon que le regard est vécu comme positif ou au contraire comme quelque chose de pesant.

Les unités de sens des trois corpus de données ont ensuite pu être classées dans les différents thèmes, catégories et sous-catégories (Annexe I).

7.3.2. Fréquence d'apparition des thèmes

Afin de pouvoir me rendre compte de la fréquence d'apparition de chaque thème, j'ai compté le nombre d'unités de sens pour chacun d'entre eux (Tableau 4). Il ne s'agit pas ici d'une analyse quantitative avec des chiffres significatifs, mais d'une illustration destinée à avoir une vue d'ensemble sur

²¹ Les professions citées sont au masculin pour plus de commodités.

l'apparition des différents thèmes dans le discours des participantes afin de voir quels sont les thèmes les plus abordés et s'il semble y avoir une différence entre le focus group et les entretiens.

Thème	Focus group E.	Focus group Cé.	Entretien 1 Co.	Entretien 2 M.	Fréquence d'apparition totale
Corps	5	5	2	7	19
Emotions	19	13	5	7	44
Vie intime et conjoint	3	1	2	2	8
Soutien	13	10	13	8	44
Femme paraplégique	7	2	3	2	14
Devenir mère	3	1	4	4	12
Enfant(s)	1	8	7	1	17

Tableau 4 : Fréquence d'apparition des thèmes

En regardant la fréquence totale d'apparition des thèmes on peut remarquer que celui des émotions ainsi que celui du soutien constituent les thèmes qui comptabilisent le plus d'unités de sens. Vient ensuite le corps, puis le thème des enfants et celui de femme paraplégique. Les deux derniers thèmes concernent le fait de devenir mère ainsi que la vie intime et le conjoint.

En observant ces fréquences de plus près, on peut constater qu'en ce qui concerne les émotions, c'est surtout dans le focus group qu'elles ont été le plus souvent abordées. Il est possible que la participation à un focus group pourrait favoriser les discours autour des émotions. Pour les autres thèmes, il semblerait que le fait de participer à un focus group ou à un entretien ne joue pas un aussi grand rôle. En effet, la fréquence des unités de sens par thème paraît être plutôt liée aux participantes elles-mêmes. Concernant le soutien par exemple, durant le focus group, l'une des participantes en a parlé treize fois et l'autre dix et on trouve dans les entretiens, d'un côté treize occurrences et de l'autre huit. Autour du thème du corps, on trouve pratiquement la même fréquence chez les participantes du focus group ainsi que celle du second entretien alors que C. n'en a parlé que deux fois. En ce qui concerne les enfants, deux femmes en

parlent plus que les deux autres, une dans le focus groupe et l'autre dans l'un des entretiens. Pour le thème femme paraplégique, toutes les participantes le mentionnent à deux ou trois reprises, sauf l'une des femmes du focus group pour qui on trouve sept unités de sens. Concernant le thème devenir mère, l'une des femmes du focus group en parle une seule fois, l'autre trois fois, et dans les entretiens on trouve ce thème à quatre reprises chez les deux participantes. Enfin, pour la vie intime et le conjoint, les fréquences se situent entre un chez B., deux dans les deux entretiens et trois chez A.

7.3.3. *Les unités de sens*

Si on se penche plus précisément sur les catégories et les sous-catégories composant les différents thèmes on peut remarquer différents éléments.

Le corps

Premièrement, dans le thème du corps, il y a légèrement plus d'unités de sens autour de l'image de soi que les **transformations corporelles**. Concernant ces dernières, trois unités de sens font partie de la sous-catégorie **épanouissement**. L'une des participantes, C. parle des changements corporels de manière positive :

« ha comme expérience c'était marrant ((rires)) [...] j'aime bien jouer. tout me tout m'amuse beaucoup de choses m'amusement, c'était une expérience euh c'était un truc DROLE quoi / on voyait euh tout était ROND ((rires)) mes joues ((rires)) mes seins mon ventre euh tout ((rires)) » (E.C.186 et 188)

On peut remarquer ici que C. rit à plusieurs reprises, ce qui correspond à la manière dont elle dit avoir vécu sa grossesse : comme quelque chose d'amusant.

Dans le focus group, A. parle des transformations de son corps d'une manière toute différente :

« le sketch de Florence Foresti sur la grossesse' ben j'étais complètement comme ça, j'étais pas du tout épanouie » (FG.A.550)

Une deuxième sous-catégorie des transformations corporelles se rapporte aux **difficultés physiques** rencontrées. Durant le focus group, B. en fait part :

« c'était plutôt des difficultés physiques euh parce que c'est plus difficile de marcher avec un gros ventre » (FG.B.546)

D., lors de l'entretien que nous avons mené avec elle, a fait part à plusieurs reprises des difficultés physiques qu'elle a eues durant sa grossesse. Elle nous a par exemple dit :

« ben pendant la grossesse j'avais déjà pris vingt-cinq kilos donc j'étais juste énorme' [...] mon fils est venu un mois avant' parce que le dernier mois c'est vraiment du confort pour le bébé' et moi j'en pouvais juste plus j'avais de la peine à marcher euh j'avais mal partout » (E.D.100)

D. a aussi parlé des problèmes qu'elle a eus après sa grossesse et dont elle pense qu'ils sont liés à celle-ci :

« si j'avais su j'aurais pris moins de poids ça aurait été plus facile pour moi après [...] je pense que depuis ma grossesse' / hormonalement alors je sais pas si c'est la perturbation hormonale ou comme ça / mais j'ai perdu des choses physiquement, que je suis jamais arrivée à récupérer » (E.D.138)

Concernant la catégorie **image de soi**, on trouve surtout des unités de sens qui sont apparues durant le focus group. Certaines tournent autour du fait de **porter la vie** :

« j'étais vraiment euh RAVIE aussi de:: de porter la VIE » (FG.A.552)

A. insiste d'ailleurs dans cette phrase sur les mots « ravie » et « vie », mettant ainsi l'accent sur cette idée de porter la vie ainsi que sur le sentiment que cela lui a procuré.

D'autres se rattachent à l'**acceptation de son corps**. Parmi elles, certaines sont plus positives que d'autres. B. par exemple nous a dit qu'elle

« vis avec comme je vis avec le fait que je marche euh comme je marche quoi » (FG.B.546)

Elle précise cependant qu'elle n'a pas pour autant adoré être enceinte. A. quant à elle semble avoir eu plus de mal à accepter ce nouveau corps :

« je me sentais pas bien dans mon cœur-mon corps je voyais que les défauts » (FG.A.550)

Il est intéressant qu'elle utilise le mot cœur avant de rectifier en disant corps. Elle nous parle à de nombreuses reprises de ce nouveau corps auquel elle dit avoir eu de la peine à s'habituer et dans lequel elle ne se sentait pas bien, ayant le sentiment d'être enflée et grosse.

Les émotions

Le thème des émotions se divise en deux catégories : les émotions lors de l'annonce de la grossesse et les émotions durant la grossesse. Il y a beaucoup plus d'unités de sens concernant la première catégorie (trente) que pour la deuxième (quatorze).

Dans les **émotions lors de l'annonce de la grossesse** on trouve la **surprise** que les participantes ont pu ressentir pour différentes raisons. A. ne pensait pas tomber enceinte car elle et son conjoint se protégeaient. Elle parle même de choc, en accentuant ce dernier mot :

« c'était un peu euh comment dire / un CHOC' » (FG.A.12)

B. de son côté raconte n'avoir

« jamais franchement PENSE que je pourrai avoir des enfants. »
(FG.B.58).

Elle nous dira plus tard qu'elle préférerait penser qu'elle ne pouvait pas en avoir. Quant à D., elle faisait une pause de pilule et ne s'attendait cependant pas à tomber enceinte.

Une autre émotion que l'ont trouve à l'annonce de la grossesse c'est l'**incertitude**. A. raconte qu'elle et son conjoint se sont sentis perdus à ce moment-là. Ils ont donc préféré se laisser quelques jours

« pour réfléchir un petit peu à la situation / pour savoir si on voulait le garder ou pas » (FG.A.20)

Elle explique également qu'elle avait énormément de questions :

« je savais pas du tout ce qui allait m'attendre, j'étais complètement perdue' / et puis là ça a commencé à être un peu la panique. parce que y'a plein de questions qui sont arrivées. » (FG.A.22)

C. quant à elle avait des incertitudes car il s'agissait de sa troisième grossesse après avoir vécu deux fausses couches. Elle se sentait donc heureuse tout en vivant dans la peur de ce qui pouvait arriver.

La **peur** est la sous-catégorie suivante des émotions lors de l'annonce de la grossesse. Les peurs mentionnées sont variées. A. explique tout d'abord avoir eu peur de la réaction de ses parents :

« j'avais peur que mes parents aussi ils me GRONDENT parce que j'avais pas d'argent' » (FG.A.16)

Par la suite elle dit avoir également eu peur par rapport aux câbles de son stimulateur pour la vessie. Elle se demandait s'ils pouvaient se détendre ou s'arracher et ensuite ne plus fonctionner. B. de son côté avait plutôt des craintes concernant l'accouchement.

Quant à D. elle nous a dit avoir eu des craintes par rapport à la spasticité. Les deux participantes du focus group ont également mentionné les peurs de leurs proches, notamment A. qui nous a dit :

« ma MAMAN qui justement est une MAMAN, et elle ét-elle avait peur pour moi en fait » (FG.A.562).

Une autre émotion mentionnée lors de l'annonce de la grossesse est la **joie**. Les participantes qui font part de cette émotion parlent toutes de la joie de leurs proches, racontant que cette émotion se situait plus de leur côté que chez elles.

« c'est marrant mais c'était PLUS une joie peut-être même pour ma FAMILLE parce qu'ils ont cru me perdre » (FG.B.548).

« je lui ai annoncé [à maman] elle s'est mise à pleurer, c'était le bonheur de sa vie' » (FG.A.20)

La dernière sous-catégorie des émotions lors de l'annonce de la grossesse est intitulée **cadeau de Dieu, revanche de la vie**. Dans les unités de sens placées dans cette sous-catégorie, les femmes présentent cette idée comme provenant de leurs proches, comme on peut le voir dans les exemples suivants :

« ils trouvaient que c'était un cadeau de Dieu que c'était un MIRACLE absolu / que c'était tellement RARE » (FG.A.558)

« ils [belle-famille] pensent que je suis une fille surhumaine' » (FG.B.559)

« je pense que pour eux / d'avoir une fille paraplégique et puis qui arrive à avoir une vie euh normale entre guillemets' / c'est quand même quelque chose de RASSURANT. » (E.C.204)

Vient ensuite la deuxième catégories des émotions : les **émotions durant la grossesse** dans laquelle on trouve à nouveau une sous-catégorie intitulée **joie**. Cette fois, les participantes parlent de leur joie à elles.

« c'était trop beau trop magique, c'est magnifique, » (FG.A.24)

C'est surtout A. qui fait part de cette joie, à plusieurs reprises, en nous disant également qu'elle attendait l'accouchement avec impatience. B., sa coparticipante lors du focus group, en parle également en nous racontant qu'elle était très heureuse lors de sa première grossesse.

Une autre émotion, mentionnée cette fois par toutes les participantes, est la **peur** ressentie durant la grossesse. Les peurs mentionnées sont ici aussi assez diverses. B. nous a dit que la concernant c'était l'accouchement qui lui faisait peur :

« je-j'avais vraiment peur de pas arriver à sortir ce bébé' j'ai pas d'abdominaux. » (FG.B.173)

Elle craignait également d'avoir mal. D. quant à elle avait des peurs concernant la spasticité :

« j'avais ENORMEMENT de spasmes au niveau des abdominaux. et euh c'est vrai que durant la grossesse' ben c'était un peu ma peur quand tout à

coup j'avais des spasmes forts je me disais mais est-ce que ça risque d'ABIMER mon bébé' de le compresser' de voilà, » (E.D.120)

Elle craignait aussi que son enfant ait un problème :

« je m'étais dit que si j'ai un ENFANT / qui est trisomique ou un enfant qui est handicapé' je pourrais pas le garder » (E.D.201)

Elle nous a ensuite expliqué qu'elle a de la peine à accepter le handicap pour elle et qu'elle pense qu'elle n'aurait pas pu s'occuper d'un enfant handicapé. Chez d'autres participantes, les peurs sont moins précises. A. nous a dit qu'elle se sentait très stressées et que son conjoint et elle étaient un peu perdus. C. quant à elle a dit avoir

« vécu avec euh l'angoisse au ventre' » (E.C.184)

Cette angoisse qu'elle ressentait durant sa grossesse peut s'expliquer par le fait qu'elle a vécu deux fausses couches avant cette troisième grossesse.

C. et D. nous ont également fait part de **sentiments ambigus**. La première ressentait un mélange d'émotions, dû aux fausses couches qu'elle a vécues avant cette grossesse.

« y'avait tout ça c'était un un mélange d'émotions' entre euh entre euh l'ANGOISSE la la peur que y'ait à nouveau une fausse couche' et puis la la JOIE d'attendre un enfant » (E.C.184)

En mettant l'accent sur les mots angoisse et joie, C. montre bien cette ambigüité des sentiments qu'elle a ressentie durant sa grossesse.

« j'avais peur euh que-et puis plus / la grossesse avançait et plus j'avais peur parce que / euh ((se racle la gorge)) parce que quand on doit enfin quand on fait une fausse couche tardive il faut accoucher' donc c'est très très dur ça. alors j'avais très peur de ça // en même temps j'étais soulagée que:: ça avance en me disant vivement vingt et une semaines' » (E.C.184)

D. de son côté s'est sentie perturbée émotionnellement. Elle nous a expliqué :

« je pleurais mais pour un rien quand j'étais enceinte. [...] tout se passait bien j'ai eu une super j'ai pas été malade' j'ai eu une très bonne grossesse » (E.D.132)

Vie intime et conjoint

Le thème vie intime et conjoint se compose de deux catégories : soutien et rapprochement d'une part, questionnements d'autres part. Il s'agit du thème qui a été le moins abordé durant le focus group et les entretiens.

Dans la catégorie **soutien et rapprochement**, les quatre femmes participant au focus group et aux entretiens ont fait part de la relation qu'elles ont eue avec leurs conjoints respectifs durant la grossesse. Elles expliquent le soutien qu'elles ont reçu de leur part, par exemple :

« j'étais / comme en sucre ((rires)) est-ce que t'as besoin de quelque chose je vais partir tu veux ci tu veux ça' ouai c'était génial. aux petits soins » (E.C.196)

« il était ATTENTIF' il était euh / il était PRESENT » (E.D.211)

A. a explicitement dit que sa grossesse les a rapprochés elle et son conjoint. Elle a également avoué en avoir

« profitais un peu aussi [...] en me disant aussi intérieurement ben c'est les seuls moments où je peux vraiment lui demander euh avec les bonnes raisons que qu'il m'aide parce que quand même je porte son son enfant là » (FG.A.566)

Cependant, des **questionnements** sont également apparus durant la grossesse.

C. nous a dit que selon elle le regard de l'autre change :

« un petit peu de / pas de CRAINTE mais une de temps en temps il me disait / bon dieu dire que c'est vrai tout ça [...] alors ouai y'a un petit peu de: je veux pas dire de distance' mais / il me regardait un peu comme une drôle de chose » (E.C.194).

A. et D. nous ont parlé des peurs de leurs conjoints respectifs, D. nous donnant également son explication à ces craintes :

« lui avait PEUR [...] de ce qu'il pouvait euh FAIRE au bébé [...] alors on avait beaucoup moins de rapports que:: que d'ordinaire » (FG.D.590)

« comme tout homme' quoi euh je veux dire euh ils sont un peu flippés euh de se dire euh nous on le vit de l'intérieur eux ils le vivent de l'extérieur » (E.D.211)

Soutien

Le thème du soutien se divise en sept catégories : les proches, le gynécologue, l'hôpital, le psychologue, le naturopathe, l'aménagement du domicile et enfin, les manques rencontrés par les participantes. Ce thème a été largement abordé par les participantes autant dans le focus group que durant les entretiens.

La catégorie des **proches** comporte deux sous-catégories, la normalité et l'assistance qui se répondent l'une l'autre. A. a fait part de son désir de **normalité** :

« moi pas plus que d'habitude en fait euh. ben, j'ai l'habitude de faire tout toute seule en fait de de me débrouiller beaucoup » (FG.A.577)

B. et C. quant à elles parlent plus du soutien qu'elles ont reçu de la part de leur famille. On peut les classer dans la sous-catégorie **assistance**. B. utilise d'ailleurs ce mot :

« je suis une femme ASSISTEE hein par ma famille. » (FG.B.574)

Elle justifie cela par son accident qui a fait qu'à l'âge de dix-huit ans on s'est complètement occupé d'elle et avoue en profiter à cent pour cent. C. de son côté parle du soutien de sa sœur :

« ma sœur [...] je la sollicitais tout le temps' » (E.C.202)

Elle précise cependant qu'elle ne demandait rien de spécial à son entourage car elle avait tout ce dont elle avait besoin grâce à son compagnon et à sa sœur.

La seconde catégorie, le **gynécologue**, comporte trois sous-catégories : normalité, attention particulière et confiance. Dans la première, la **normalité**, les participantes font part de l'aspect normal de leur grossesse pour leur gynécologue. A. nous a expliqué que le sien lui a dit :

« ben on va encadrer comme une grossesse normale » (FG.A.24)

C. quant à elle nous raconte que son gynécologue était très rassurant de par son expérience :

« c'est quelqu'un qui a de la bouteille' assez paternaliste' et puis euh de rassurant donc je l'ai pas senti flipper du tout. » (E.C.208)

Dans la sous-catégorie **attention particulière** les femmes expliquent que leur grossesse était tout de même suivie avec une attention plus grande par leur gynécologue. C. nous a ainsi raconté, avant de nous dire que son gynécologue était rassurant, qu'il tenait compte du contexte particulier de sa grossesse, dû à ses deux fausses couches :

« mais compte tenu de ce contexte [2 fausses couches] euh il était très paternaliste » (E.C.35)

Elle a également dit à Sue que son gynécologue lui avait dit que :

« si j'avais une autre grossesse il fallait que je me fasse suivre ailleurs. [...] je sais pas TRES bien si c'était un petit gag ou si c'était vrai' parce que j'étais un cas quand même lourd' » (E.C.49 et 51)

Cette citation semble montrer que sa grossesse a donc bénéficié d'un suivi particulier de la part de son médecin. Il ne faut cependant pas oublier que cela n'était pas uniquement dû à sa lésion médullaire, mais plutôt au fait qu'elle a fait deux fausses couches avant cette grossesse. D. de son côté, a également eu le sentiment d'avoir été suivie de manière particulière par son gynécologue :

« mon gynéco était était pas inquiet mais il était euh attentif. du fait de la spasticité tout ça' [...] j'étais différente' oui j'ai été prise un peu différemment » (E.D.166)

B. quant à elle raconte qu'elle a eu un nouveau gynécologue lors de sa grossesse car elle souhaitait être suivie, selon ses mots, par « quelqu'un de spécial » (FG.B.72).

Les femmes ont également parlé de la **confiance** dans leur relation avec leur gynécologue. B. nous a par exemple expliqué qu'elle n'a pas eu de contact avec le monde professionnel de la paraplégie durant sa grossesse car elle avait une confiance totale en son gynécologue. C. quant à elle nous a raconté qu'elle était totalement rassurée avec lui et que

« c'est quelqu'un que: en qui j'avais complètement CONFIANCE »
(E.C.49)

Dans la catégorie **hôpital**, les participantes au focus group et aux entretiens ont fait part du déroulement de leur séjour à l'hôpital pour mettre au monde leurs enfants. A. nous a parlé du fait qu'elle ne s'était pas sentie prise au sérieux dans ses demandes d'avancer la date de l'accouchement et pointe du doigt le fait que

« et puis à chaque contrôle c'était des sages-femmes différentes qui venaient euh refaire les mesures et puis qui sav-qui avaient pas vu dans le dossier que j'étais déjà venue cinq fois avant' [E. souhaitait accoucher plus tôt car elle se sentait mal] / qui se disaient pas wouaouw maintenant stop' quoi. on évalue le dossier donc euh. » (FG.A.292)

D. parlera elle aussi de ce sentiment de ne pas avoir été bien suivie par l'hôpital. Cependant, elle parle du centre de réhabilitation et pas de l'hôpital où elle a accouché.

« je pensais quelque part être MIEUX suivie / au niveau / du rehab. par rapport à ma grossesse. MAIS c'est peut-être moi parce que j'avais des appréhensions j'avais des questions alors oui on a su-on a répondu à mes questions' mais après je veux dire euh c'est ici que ça s'est passé ça s'est passé avec mon gynécologue » (E.D.120)

Beaucoup d'unités de sens montrent l'importance que l'aménagement de l'hôpital et des chambres peut avoir pour des femmes qui ont une lésion médullaire. En voici quelques exemples :

« le lit était euh ouai il descendait mais il était très mou et j'arrivais pas très bien à faire les transferts [...] les toilettes euh elles étaient pas du tout adaptées » (FG.A.434 et 436)

« je pouvais absolument pas euh changer le petit / les enfants sur ce truc' / donc euh la première fois ben j'ai je j'appelais à chaque fois les les sages-femmes pour qu'elles fassent. // et puis la deuxième fois euh j'ai dit non non c'est pas les sages-femmes qui font c'est MOI' alors j'ai fait-je faisais sur le lit' » (FG.A.444)

« c'est difficile en béquilles [C. marchait encore pendant sa grossesse] tout est plus difficile parce qu'il y a les distances à part ça l'hôpital de L. en fauteuil roulant c'est pas possible parce que les toilettes vous y accédez pas. tout simplement dans la chambre vous y accédez pas. » (E.C.113)

En ce qui concerne la catégorie suivante, une seule participante a eu un contact avec des **psychologues**. A. souhaitait accoucher plus tôt que prévu car elle ne se sentait pas bien : elle avait des difficultés respiratoires, de la tachycardie et des douleurs dorsales. Elle a beaucoup insisté auprès du personnel de l'hôpital qui lui

« ont envoyé des PSYCHOLOGUES pour que je leur parle de mes problèmes euh comme ça' alors que c'était pas ça que je voulais quoi. j'étais pas du tout euh non j'étais pas du tout à côté de la plaque' quoi, j'étais juste pas entendue en tant que paraplégique quoi, voilà. » (FG.A.488)

La prochaine catégorie s'intitule **naturopathe**. B. nous a raconté avoir été à plusieurs reprises chez une naturopathe pour se faire masser car elle avait mal au dos.

La dernière catégorie de ce thème est l'**aménagement du domicile**. Pour aménager leurs chez-soi, les participantes et leurs conjoints ont surtout fait du

bricolage car ils ne trouvaient pas forcément dans les magasins ce qui leur convenait, à elles, à leur handicap et à leurs envies :

« j'ai essayé de contacter une ergothérapeute' [...] et puis y'a RIEN qui m'a convenu ou qui m'a aidée [...] j'ai fait des petites installations toute seule en fait au final. sans l'aide de personne parce que je pense que j'avais des ENVIES et des besoins euh spécifiques à MON handicap à moi » (FG.A.614)

Elles ont donc utilisé des astuces notamment pour aménager la table à langer. Pour B. et C. qui pouvaient toutes les deux être debout pour changer leurs bébés, l'important était que la table à langer soit lourde et stable. Cependant, les deux ont fait une mise en place différente pour arriver à ce but :

« j'avais besoin d'une table à langer TRES LOURDE que si je tombais dessus elle allait pas faire comme ça' donc mon mari en a fait une en bois massif simplement » (FG.B.618)

« y'avait rien de spécial dans la salle de bain on avait deux machines à laver euh séchoir machine à laver' j'avais mis dessus la table à langer' je pouvais me lever' je peux me lever donc euh / j'étais très sécurée parce que j'étais appuyée contre ces meubles qui sont lourds' » (E.C.246)

D. quant à elle nous a parlé de la baignoire, nous expliquant qu'elle a installé une planche dessus pour pouvoir baigner son bébé sans avoir à se baisser.

D'autres astuces concernent la vie de tous les jours, comme par exemple C. qui nous a expliqué comment elle gérait la maison avec son bébé :

« je la prenais tout le temps sur mes genoux [...] elle était attachée comme ça et puis je lui disais viens Z. on va faire les lits viens Z. on va faire à manger viens Z. on va faire ci on va faire ça' » (E.C.246)

La dernière catégorie de ce thème concerne les **manques** que ces femmes enceintes avec une lésion médullaire ont pu rencontrer. A. nous a dit qu'elle pense qu'il manquait du personnel soignant qui soit assez qualifié pour la rassurer et l'aider durant la grossesse. Quand Sue lui a demandé ce qu'il faudrait, elle a répondu :

« moi je trouve ce qui serait super utile c'est qu'il y ait un NUMERO de téléphone magique » (FG.A.500)

Elle nous a également dit qu'elle aurait souhaité qu'on lui explique toutes les options possibles et également les dangers potentiels qu'elle aurait pu rencontrer. Elle aurait également souhaité pouvoir rencontrer des femmes qui puissent lui expliquer

« comment c'était la GROSSESSE après comment c'était euh l'ACCOUCHEMENT' » (FG.A.314)

B. aurait également souhaité avoir un gynécologue qui soit spécialisé dans l'accouchement des femmes paraplégiques et être en contact avec quelqu'un qui ait

« de l'exp- une expérience // qu'on puisse nous dire voilà telle et telle a accouché comme ça » (FG.B.508)

C. quant à elle nous a dit qu'elle souhaite aux autres femmes avec une lésion médullaire qui projettent d'avoir un enfant d'être au courant de toutes les possibilités qui existent et de pouvoir être en contact avec le milieu de la paraplégie.

En ce qui concerne D., elle parle surtout du fait qu'elle aurait aimé qu'on la rende attentive à ce que la grossesse pouvait provoquer chez elle, notamment une prise de poids mais également des sautes d'humeur.

« on m'a pas' on m'a peut-être pas rendue attentive' que ben fais attention prends pas de poids pas trop de poids parce que ça risque de poser problème » (E.D.102)

« y'a PERSONNE qui m'était qui m'en avait euh qui m'avait dit tu verras euh tu vas avoir des sautes d'humeur ou bien tu euh et puis CA c'est quelque chose que je j'aurais c'est des COPINES qui m'ont dit mais APRES » (E.D.132)

Femme paraplégique

Ce thème comporte trois catégories qui sont apparues lors de la relecture des transcriptions des corpus de données : l'acceptation du handicap, la spécificité et la solitude.

Durant le focus group et les entretiens, plusieurs éléments autour de l'**acceptation du handicap** sont apparus, montrant notamment le désir d'être considéré comme quelqu'un de « normal ». A. l'a d'ailleurs dit rapidement dans le déroulement du focus group :

« très envie d'être considérée comme quelqu'un de normal » (FG.A.8)

Par la suite, d'autres phrases qu'elle a prononcées sont venues soutenir cette idée :

« par FIERTE je demande pas souvent de l'aide en fait' » (FG.A.577)

C. de son côté l'a formulé d'une manière différente :

« quand vous êtes toujours euh l'EXCEPTION des autres' ((rires)) c'est un peu lourd » (E.C.230)

L'une des participantes, D., nous a confié avoir plus de difficultés avec son handicap. Elle nous a d'ailleurs dit qu'elle a

« beaucoup de peine à accepter le handicap' même encore aujourd'hui » (E.D.201)

Beaucoup d'éléments qui ont pu être classés dans la catégorie **spécificité** sont apparus durant le focus group. Autant les unités de sens de la catégorie précédente montrent un désir de se sentir « normale », autant les unités de sens de cette catégorie font apparaître le souhait d'être considéré comme quelqu'un de spécifique. A. nous a dit qu'elle avait le sentiment que

« j'avais vraiment l'impression d'avoir pas beaucoup de poids par rapport à lui [le gynécologue] en fait. j'avais l'impression d'être un petit caca, enfin une petite patiente euh standard' » (FG.A.26)

Elle nous a également dit avoir eu l'impression que les soignants ne prenaient pas en considération toute sa situation, notamment par rapport aux difficultés physiques et respiratoires qu'elle rencontrait et par rapport à son souhait d'accoucher plus tôt. Elle nous a expliqué qu'elle aurait eu

« BESOIN vraiment que ils fassent quand même une distinction entre MOI et les autres femmes. » (FG.A.488)

Chez elle, être traitée comme une personne spécifique a donc relevé d'un besoin à un moment donné durant sa grossesse alors qu'elle souhaite également être vue comme une personne normale. B. aussi a eu l'impression qu'à l'hôpital elle n'a pas reçu de traitement adapté à son handicap. Elle nous a dit qu'elle n'a pas senti d'effort de la part du personnel soignant par rapport à ses difficultés à se mouvoir. Elle nuance cependant en ajoutant que si à l'hôpital les soignants ne l'ont pas considérée d'une manière spécifique, son gynécologue, lui, l'a fait. D. nous a également dit qu'elle pense avoir été suivie différemment par son gynécologue par rapport à d'autres femmes enceintes.

Concernant la dernière catégorie de ce thème, deux participantes sur les quatre ont pu ressentir de la **solitude**. A. nous a confié que c'était parce qu'elle était une des premières de son groupe d'amis à avoir des enfants et qu'elle aurait souhaité avoir un soutien d'autres mamans pour pouvoir partager des choses. C. de son côté nous a parlé d'un autre type de solitude :

« jusqu'à plus de trente ans j'ai jamais rencontré un paraplégique de ma vie. jamais. à part à l'hôpital. j'étais seule au monde [...] je me suis construite comme ça' j'ai pas eu besoin de:: d'aller confronter mon expérience' » (E.C.83)

Elle raconte que selon elle les paraplégiques dans le canton où elle réside sont passablement isolés et qu'elle même en a souffert pendant longtemps, en se disant qu'elle était seule au monde.

Devenir mère

Le thème suivant, devenir mère, est divisé en quatre catégories. La première est le challenge, la seconde s'intitule révélation, la troisième indépendance et la dernière est la confiance en soi.

Concernant la première catégorie, le **challenge**, A. l'a mentionnée en utilisant précisément ce mot :

« j'étais ha ben ouai c'est cool' j'ai un nouveau challenge quoi »
(FG.A.558)

C. n'emploie pas ce mot, mais on peut classer une des phrases qu'elle a dites dans cette catégorie :

« ça s'est bien passé mais c'était difficile' je suis restée couchée six moi [risque de fausse couche] avec les mêmes symptômes que les autres fois avec des contractions tout le temps [...] c'était difficile. mais j'étais bien motivée »
(E.C.15)

La seconde catégorie, intitulée **révélation**, transparait dans plusieurs phrases des participantes. A. a utilisé ce mot :

« et puis maintenant euh que je suis maman' c'est devenu une REVELATION. / c'est-à-dire que j'ADORE ce ce rôle vraiment euh / de maman' je me sens PARFAITEMENT parfaitement à l'aise » (FG.A.601)

Dans la suite de son intervention elle accentue l'importance du rôle de mère en insistant sur le fait qu'elle n'est

« PLUS JUSTE si on veut une personne ou paraplégique ou quelque chose' je suis une MAMAN » (FG.A.601)

C. quant à elle nous a dit que si ça peut paraître banal d'avoir un enfant, pour elle il s'agit de ce qu'elle a accompli de mieux dans son existence.

La catégorie suivante est l'**indépendance**. D. nous a parlé de l'indépendance qu'elle a toujours voulu avoir dans sa vie, ajoutant plus loin qu'elle a pu trouver des astuces lui permettant de garder cette indépendance lorsqu'elle est devenue mère :

*« j'ai:: des souvenirs que le landau moi j'ai trouvé que pour moi ça a été euh un *efface* (*très inaudible*) parce que longtemps vous avez une poussette vous avez un appui' »* (E.D.223)

C. nous a également fait part de ces trucs à elle pour rester indépendante dans la vie de tous les jours avec son bébé, en insistant d'ailleurs sur ce mot indépendance :

« quand elle avait peut-être deux mois à peu près' / là j'ai voulu un fauteuil [...] comme ça / j'avais ma fille tout le temps sur les genoux' / je l'attachais avec une ceinture rembourrée et puis euh c'est l'INDEPENDANCE totale' quoi. [...] comparé à:: à des béquilles. » (E.C.27)

B. quant à elle nous a parlé avec des mots forts de ce qui pourrait être compris comme une autre forme de désir d'indépendance qu'elle a ressenti à la naissance de sa fille :

« et moi j'ai plutôt quand je suis rentrée eu un REJET / j'ai laissé ma fille à ma belle-mère elle était là. et puis moi j'allais boire euh du thé chez mes copines. » (FG.B.548)

Ces paroles peuvent cependant être interprétées de différentes manières. En effet, il est difficile de savoir s'il s'agit ici de désir d'indépendance, de craintes de la vie à la maison avec le bébé ou d'autre chose.

En ce qui concerne la **confiance en soi**, C. nous a dit qu'elle avait confiance en elle, qu'elle n'avait pas eu de doute et s'était sentie à la hauteur lors de sa grossesse et après l'accouchement. D. de son côté nous a dit qu'il était normal et même logique qu'elle ait un enfant, que c'était

« oui une continuité de la vie vraiment » (E.D.219)

Enfant(s)

Ce dernier thème est divisé en quatre catégories. Tout d'abord les incertitudes, puis la notion de responsabilité, ensuite les difficultés et frustrations et enfin le regard des autres. Celle-ci se compose de deux sous-catégories selon que le regard d'autrui est vécu de manière positive ou au contraire comme quelque chose de pesant.

La première catégorie comporte les phrases des participantes qui montrent qu'elles ont pu avoir des **incertitudes** à un moment ou à un autre. B. nous a dit

se sentir parfois incapable, notamment par rapport à sa propre expérience avec ses parents. Elle nous a confié :

« on on met nos on croit que nos parents sont des surhommes mais on n'est pas du tout des surhommes [...] ils croient qu'on se pose jamais de questions' mais en fait on s'en pose tous les jours' » (FG.B.598)

C. nous a expliqué qu'au début elle avait peur de donner le bain elle-même à son bébé et qu'elle préférerait laisser cela à son conjoint. Elle nous a également raconté qu'elle se sentait angoissée et allait fréquemment vérifier que son bébé respire encore durant son sommeil.

Dans la catégorie **responsabilité**, B. nous a parlé de sa responsabilité en tant que mère, qu'elle trouve parfois écrasante :

« c'est plutôt l'ECRASANTE RESPONSABILITE de fait d'AIMER tellement ses enfants et de devoir les GUIDER dans la vie' je me dis suis-je capable de le faire' » (FG.B.598)

Elle nous a également parlé du fait que ses enfants

« ont dû prendre TÔT leur responsabilité. » (FG.B.598)

car elle ne pouvait pas accomplir certaines choses comme d'autres mamans l'auraient fait. Elle pense qu'ils ont compris qu'elle n'est

« pas une maman comme les autres et que je peux pas:: PHYSIQUEMENT » (FG.B.598)

D. quant à elle nous a parlé des changements qui se produisent lorsqu'une femme devient mère, notamment le fait que les priorités changent.

« quand on a quand on a que SOI / ben on s'occupe de soi quoi. après quand on a un enfant' / la priorité elle est ailleurs. [...] on est plus NOTRE priorité quoi je veux dire la PRIORITE elle est basée sur euh notre enfant' parce que je veux dire il est quand même dépendant de vous donc euh / y'a aussi une mentalité qui change // je trouve » (E.D.152)

La catégorie suivante concerne les **difficultés et frustrations** rencontrées par les participantes. Les frustrations explicitées sont souvent en rapport avec ce que les participantes n'arrivent pas à faire et aimeraient cependant pouvoir accomplir.

« j'ai une certaine souffrance pas tout le temps mais // de de / de ne pas pouvoir leur courir après mais c'est c'est c'est PHYSIQUEMENT des fois j'aurais envie d'aller euh / de pouvoir euh faire plus-je fais du ski avec eux c'est super mais de // ça me fait de la peine des fois de ben mon état physique mais pas très souvent. » (FG.B.598)

Co. nous a également dit s'être sentie très frustrée car elle ne pouvait pas pousser à la fois son fauteuil et la poussette de son bébé et qu'elle devait demander de l'aide aux grand-mamans de son enfant. Elle a d'ailleurs utilisé à plusieurs reprises ce mot frustration :

« j'étais frustrée aussi' [...] j'étais très frustrée vraiment très frustrée » (E.C.216)

D'autres frustrations ressemblent à ce que des mères sans handicap peuvent également ressentir, comme le fait de souhaiter avoir plus de temps et pouvoir mieux dormir quand le bébé est encore petit.

Quelque chose qui donnait du souci à B. était la peur de devenir une charge pour son enfant à cause de son handicap. Elle nous a raconté une anecdote illustrant cela :

« le PREMIER jour où mon fils qui avait cinq ans m'a demandé tu veux que je te donne la main pour t'aider' / ça m'a fait un peu mal quand même, parce que c'était pas son rôle' ça doit être le contraire. » (FG.B.598)

La dernière catégorie, le **regard des autres**, est divisée en deux sous-catégories selon que ce regard est vécu comme positif ou au contraire comme quelque chose de pesant.

Dans la première sous-catégorie, se trouvent des unités de sens qui montrent que le regard des autres sur ces mères qui ont un enfant en ayant une lésion médullaire peut être ressenti comme quelque chose de **positif**. A. par exemple

vit ces regards très positivement et trouve même qu'ils participent à renforcer sa confiance en elle :

« l'IMAGE que je peux aussi MONTRER euh de moi avec mes enfants ça me ça me RAVIT' parce que j'ai beaucoup de:: j'ai beaucoup de retours positifs' et puis de de sourires euh d'inconnus qu'en disent long ou de choses comme ça' [...] un regard qui RENFORCE ma: ma confiance » (FG.A.601)

C. quant à elle, nous a dit qu'elle trouve les regards des autres dérangeant, mais elle explique ensuite qu'elle comprend les gens, car selon elle nous avons tous le réflexe de regarder ce qui est différent de nous.

Mais le regard des autres peut être vécu comme quelque chose de plus **pesant**.

B. ne vit pas très bien le regard des autres sur elle et ses enfants du fait qu'elle est handicapée et que ses enfants n'ont donc pas une maman comme les autres, mais une maman handicapée. Elle trouve dur de voir le regard des autres enfants quand elle accompagne les siens à l'école.

« ce qui a changé dans ma vie c'est plutôt CA c'est le fait de de dire MES enfants ont une maman qui est quand même handicapée [...] à l'école quand même le le regard des:: le regard des autres enfants de fois ça c'est un petit peu:: / dur [...] je VOIS le regard des autres enfants. » (FG.B.598)

C. nous a dit avoir toujours été dérangée par le regard des gens autour d'elle :

« les regards des gens m'ont toujours dérangée' / toujours et puis par rapport à au fait d'avoir un enfant' / ça s'est pas arrangé parce que les gens me regardaient souvent avec des sourires béats et ça m'énervait prodigieusement » (E.C.218)

Lorsqu'elle a eu son enfant, elle s'est sentie énervée par ces regards car elle aimerait que sa maternité soit vue par les autres comme quelque chose de normal.

« y'avait beaucoup de sourires attendris et moi ça m'énerve. parce que justement' / tout est normal. aussi pour moi le fait d'avoir un enfant est normal alors // arrêtez de /// arrêtez de sourire ça m'énerve / passez votre chemin » (E.C.224)

8. Discussion des résultats

8.1. Mise en regard des résultats et de la littérature sur le sujet

8.1.1. Décider de devenir mère

Avant même la grossesse, on voit souvent l'apparition du désir d'enfant. Certaines femmes y pensent depuis leur plus jeune âge alors que pour d'autres ce désir se construira au sein d'une relation (Siegrist, 2003). Une difficulté chez les femmes qui ont une lésion médullaire est qu'elles ne s'accordent pas toujours d'emblée le droit de devenir mères. Certaines d'entre elles pensent qu'elles ne peuvent pas avoir d'enfants, d'autres ont peur de ne pas savoir s'en occuper ou craignent de leur imposer leur handicap. Certaines de ces idées ont pu être retrouvées dans les témoignages recueillis pour ce mémoire. En effet, B. nous a dit qu'elle n'avait jamais pensé pouvoir avoir des enfants expliquant qu'elle préférerait penser qu'elle ne pouvait pas en avoir. Par rapport à la peur de ne pas savoir s'en occuper, il semble que cette question se soit posée plus tard, lorsque les bébés sont venus au monde. B. nous a confié qu'en tant que parent on se pose des questions tous les jours. C. quant à elle nous a expliqué qu'elle avait peur de donner le bain elle-même et préférerait donc que ce soit son conjoint qui s'en charge. Concernant la crainte d'imposer le handicap aux enfants, B. nous a dit que parfois elle souffre de ne pas pouvoir faire avec ses enfants tout ce dont elle aurait envie. Elle nous a également raconté qu'elle a eu mal la première fois où son fils, qui avait alors cinq ans, lui a demandé si elle voulait qu'il lui donne la main pour l'aider. Une fois que la femme est enceinte, elle va vivre une grossesse unique et singulière apportant avec elle son lot de transformations corporelles, émotionnelles, sociales et identitaires.

8.1.2. La grossesse

La métamorphose du corps

Le corps est un thème important, car la femme enceinte le voit évoluer et se transformer au fil de la grossesse. Les femmes qui ont participé au focus group ou aux entretiens pour ce mémoire ont ressorti des éléments différents autour de cette idée de modifications corporelles. L'une d'entre elle a très bien vécu

les transformations de son corps durant sa grossesse. Dans son discours on peut sentir qu'elle était épanouie. Cela n'a cependant pas été le cas pour toutes les femmes interrogées. Chacune d'entre elles a expérimenté une grossesse particulière et a vécu les changements corporels d'une manière singulière. Les métamorphoses du corps ont lieu également chez des femmes dites « normales ». Pour toute femme, avec ou sans handicap, ces transformations peuvent être parfois angoissantes et effrayantes (Darchis-Bayart, 2001). Elles peuvent aussi se trouver grosses ou encore gonflées de partout, comme certaines de nos participantes l'ont d'ailleurs mentionné.

Les participantes ont également parlé des difficultés physiques qu'elles ont traversées durant la grossesse du fait de leur handicap. Deux d'entre elles, qui pouvaient marcher, nous ont par exemple dit qu'il était difficile de se déplacer à cause de leur ventre et du poids pris durant la grossesse. On trouve dans la littérature existante les difficultés qui peuvent apparaître au cours d'une grossesse chez une femme blessée médullaire, notamment le fait que la prise de poids joue un rôle sur la mobilité et l'indépendance (Siegrist, 2003). D'autres difficultés peuvent survenir au cours de la grossesse de ces femmes, comme la constipation, en particulier chez les femmes en chaise, les infections urinaires ou les œdèmes dans les jambes. Certaines des femmes qui ont été interrogées pour ce mémoire ont rencontré l'un ou l'autre de ces problèmes. Concernant la constipation, deux des participantes nous a dit en avoir. Une de ces femmes n'a pas du tout eu d'infections urinaires car elle utilise un stimulateur pour la vessie. Une autre en a souffert un peu plus qu'avant la grossesse et une troisième en a également eues mais nous a dit en avoir déjà beaucoup avant de tomber enceinte. Une seule des quatre femmes interrogées nous a dit avoir fait de la rétention d'eau. Une autre difficulté dont certaines d'entre elles nous ont parlé est la spasticité. Deux d'entre elles nous ont dit avoir des spasmes durant la grossesse et avoir dû prendre des médicaments pour les calmer.

Les transformations corporelles apparaissant au fil de la grossesse d'une femme blessée médullaire influencent leur perception de leur corps et leur image de soi. D'après Grue & Laerum (2002), le corps de ces femmes devient quelque chose qui a une valeur nouvelle car il peut donner la vie. Cela correspond en partie à ce que certaines participantes ont pu raconter. En effet,

ce nouveau corps peut être plus ou moins accepté par les femmes interrogées. L'une d'entre elle nous a dit qu'elle « vis avec comme je vis le fait que je marche euh comme je marche » (FG.B.546). E. quant à elle nous confiait qu'elle ne se sentait pas bien dans ce nouveau corps, tout en ajoutant peu après qu'elle était « vraiment euh RAVIE aussi de:: de porter la VIE » (FG.A.552), en mettant l'accent sur ce mot vie et donc sur le fait de pouvoir donner la vie. Cependant, durant les discussions, les participantes n'ont pas abordé plus l'idée d'une valeur nouvelle accordée à leur corps grâce à la grossesse.

Les émotions

Dans la littérature que j'ai lue pour ce mémoire, j'ai trouvé peu d'éléments concernant les émotions des femmes qui accèdent à l'aventure de donner la vie après une lésion médullaire. Or, les femmes qui ont été interrogées pour ce travail ont beaucoup parlé de leurs émotions lors de l'annonce de la grossesse et durant la grossesse. Selon Ghidini, Healey, Andreani & Simonson (2008), il est probable que les femmes blessées médullaires ressentent plus d'anxiété vis-à-vis de la grossesse et de la maternité que des femmes sans lésion médullaire. Cela correspond-il aux émotions décrites par les participantes interrogées pour ce mémoire ?

Lors de l'annonce de la grossesse toute une série d'émotions sont apparues chez les femmes blessées médullaires interrogées pour ce mémoire. Tout d'abord la surprise, soit parce que la femme ne pensait pas pouvoir avoir des enfants, soit parce qu'elle ne s'attendait pas à tomber enceinte à ce moment là. L'incertitude est également une émotion que ces futures mères ont ressentie car des questions sont apparues avec l'annonce de la grossesse. La peur a aussi été mentionnée, surtout en rapport avec des questions liées au handicap : les câbles du stimulateur pour la vessie risquent-ils de casser ? La spasticité peut-elle être dangereuse pour mon bébé ? Concernant la joie, lorsque la discussion porte sur l'annonce de la grossesse, les participantes nous ont dit que cette émotion se situait surtout du côté de leurs proches. Selon elles, leurs familles avaient parfois le sentiment que leur grossesse était un cadeau de Dieu, un miracle ou une revanche prise sur la vie.

Certaines de ces émotions ont été ressenties également au cours de la grossesse des femmes qui ont participé à ce mémoire. Lorsqu'on demande à ces mères de décrire les émotions qu'elles ont ressenties durant la grossesse, elles parlent tout d'abord de joie. Cependant, elles mentionnent également la peur. En concordance avec la littérature (Siegrist, 2003), l'une d'entre elle a mentionné la crainte de ne pas arriver à sortir le bébé à cause d'une faiblesse de la ceinture abdominale. Une autre participante nous a fait part des craintes qu'elle avait par rapport à la spasticité : peur que des spasmes forts abiment son bébé. Elle craignait aussi que son enfant ait un problème et naisse handicapé. Ayant elle-même de la difficulté à accepter son handicap, elle pense qu'elle n'aurait pas pu s'occuper d'un enfant souffrant d'un handicap. C. quant à elle dit avoir vécu sa grossesse avec l'angoisse au ventre car elle avait déjà vécu deux fausses couches. La peur est donc une émotion qui a été ressentie par toutes les femmes interrogées pour ce mémoire, à un moment ou à un autre de leur grossesse. Certaines participantes ont également mentionné avoir ressenti des sentiments ambigus durant leur grossesse. L'une d'entre elle nous a expliqué avoir vécu un mélange d'émotions allant de la joie à l'angoisse car elle avait vécu deux fausses couches avant cette grossesse. Une autre s'est sentie perturbée émotionnellement, pleurant parfois pour un rien.

Une femme dite « normale » passe également par toute une série d'émotions au cours de sa grossesse. Elle peut par exemple ressentir des sentiments ambivalents par rapport aux transformations dont son corps est le théâtre mais aussi par rapport à la place nouvelle que la société lui donne en tant que future mère (Thoulon, 2005). On laisse par exemple sa place à une femme enceinte lorsqu'on est dans un bus. Tout comme nous le confiait l'une de nos participantes, certaines femmes sont surprises de vivre des changements d'humeur, pouvant passer de la joie aux larmes²². La grossesse est la plupart du temps un réel bonheur et une expérience formidable, mais être enceinte ne signifie pas vivre neuf mois de joie et de sérénité²³. Ainsi, la grossesse peut être à la fois merveilleuse et angoissante. En effet, la grossesse est une période

²² <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/sante-bien-etre/fiche.aspx?doc=grossesse-emotions-maman>, visité le 14 mai 2014

²³ <http://www.formation-perinatalite.com/espace-parents/devenir-maman.html>, visité le 14 mai 2014

de fragilité émotionnelle (Isserlis, Sutter-Dallay, Dugnat & Glangeaud-Freudenthal, 2008). Chaque femme vit différemment sa grossesse, cependant, de manière générale, les femmes enceintes, qu'elles aient ou non un handicap, sont plus sujettes à l'anxiété et sont plus vulnérables émotionnellement que dans d'autres périodes de leur vie. Ce kaléidoscope d'émotions provient en partie de la grossesse elle-même, ou plus précisément de l'influence des hormones²⁴. Cependant, les émotions et leurs fluctuations au cours de la grossesse sont également l'expression de l'état psychique de la femme enceinte. Celle-ci vit dans un corps en pleine transformation, ce qui n'est pas toujours évident à vivre. Toute femme enceinte peut parfois se sentir déstabilisée et vulnérable.

Chaque femme, avec ou sans handicap, semble donc vivre une expérience émotionnelle différente au cours de la grossesse. Evidemment, certaines peurs que les femmes blessées médullaires rencontrent durant leur grossesses sont spécifiques à leur histoire et à leur handicap, par exemple les craintes concernant la spasticité. De même, du fait de leur handicap, elles vont rencontrer durant leur grossesse des difficultés que ne connaissent pas les autres femmes. Par exemple, se mobiliser avec la prise de poids est plus difficile pour une femme qui a eu une lésion médullaire. Une autre émotion plus spécifique à leur vécu de la grossesse pourrait être la surprise. En effet, les femmes qui ont eu une lésion médullaire ne pensent souvent pas qu'elles peuvent tomber enceinte, ou préfèrent le penser. Enfin, une différence possible entre les femmes en situation de handicap et les autres femmes est que le fait de pouvoir donner la vie peut avoir une saveur particulière pour les femmes blessées médullaires, même si concernant les femmes qui ont été interrogées dans le cadre de ce mémoire, celles-ci ont raconté que l'idée de cadeau de Dieu ou de revanche de la vie se situait plutôt du côté de leur famille.

La relation avec le conjoint

Lorsque nous les avons interrogées, les quatre participantes nous ont fait part de la relation qu'elles ont eue avec leurs conjoints respectifs durant la grossesse. Dans la littérature, j'ai trouvé peu d'éléments concernant la relation

²⁴ <http://www.etreenceinte.com/mon-mag/article/grossesse-et-emotions>, visité le 14 mai 2014

avec le conjoint durant la grossesse et lors de la maternité même si Humilière (2010) fait part du rôle essentiel du conjoint pour aider et soutenir la femme blessée médullaire. Les femmes qui ont apporté leur contribution à ce mémoire nous ont expliqué le soutien qu'elles ont reçu de leur part, certaines ayant eu le sentiment que cette aventure les a rapprochés. Cependant, des questionnements sont également apparus durant la grossesse. Certaines participantes nous ont parlé des peurs de leurs conjoints, par exemple la crainte de faire du mal au bébé, et d'une certaine distance qui pouvait s'installer du fait qu'un homme vit la grossesse de l'extérieur. L'une d'entre elle a eu le sentiment que son conjoint avait de la peine à croire à ce qui leur arrivait. Malgré son rôle primordial, le conjoint n'a pas été la seule personne à entourer la femme durant sa grossesse.

Le soutien reçu

Le thème du soutien a été très riche durant le focus group et les entretiens. Dans la littérature, on trouve surtout des écrits mettant en avant l'importance d'un bon suivi médical et gynécologique durant la grossesse, avec une plus grande surveillance du fait de risques de complications plus élevés que chez une autre femme : thrombose, escarres ou encore infections urinaires (Demasio & Magriples, 1999, Gumny, 2007 ; Ghidini & Simonson, 2011 ; Kiekens, 2004 ; Kiekens, 2005). Cela correspond en partie aux résultats trouvés dans ce mémoire. En effet, certaines femmes interrogées nous ont fait part de l'aspect normal de leur grossesse pour leur gynécologue, tout en expliquant que leur grossesse était tout de même suivie avec une attention particulière. Une autre participante nous a confié qu'elle avait le sentiment de ne pas avoir beaucoup de poids par rapport aux décisions de son gynécologue et qu'elle ressentait le besoin d'être accompagnée différemment d'une autre femme, que ce soit par lui ou par le personnel soignant de l'hôpital. Pour une autre femme, il y a eu une différence entre l'hôpital, qui, selon elle, ne lui a pas accordé de traitement spécifique à son handicap et le gynécologue qui l'a suivie d'une manière particulière.

Les discussions ont permis de mettre en lumière un aspect important de la relation entre le gynécologue et les patientes : la confiance. Selon Bizouarn

(2008), la confiance se trouve au cœur de la relation entre le médecin et le malade, et, par extension, au centre de la relation entre le gynécologue et ses patientes. Cette confiance doit être construite et entretenue au fil des rencontres. Le professionnel doit donc créer une relation interpersonnelle spécifique en posant un cadre à la fois clair et rassurant dans lequel le patient peut se sentir comme une personne dont les émotions et les difficultés ont une importance (Libert & Reynaert, 2009). Dans une relation de confiance avec son gynécologue, les patientes peuvent se sentir écoutées, prises en compte et rassurées. Selon les femmes qui ont été interrogées dans le cadre de ce mémoire, la confiance est une composante essentielle de leur relation avec leur gynécologue. Il était en effet très important pour elles de pouvoir avoir confiance dans les gynécologues qui les ont suivies durant la grossesse.

D'autres personnes qui accompagnent les futures mamans dans leur parcours de grossesse, ce sont les proches et la famille. Le soutien reçu par les participantes de la part de leurs proches a été différent pour chacune d'entre elles, selon leurs habitudes avant la grossesse et leurs demandes durant celle-ci. En effet, une femme qui a toujours eu l'habitude de se débrouiller seule dans sa vie dit n'avoir rien demandé de spécial à ses proches tandis qu'une autre qui a toujours été très assistée par sa famille a reçu plus d'aide.

8.1.3. L'accouchement

La prise en soins hospitalière

Dans la littérature on peut lire qu'une prise en soins²⁵ hospitalière est nécessaire dès la trente-cinquième semaine de grossesse à cause d'un risque de dysréflexie autonome²⁶, mais également car les femmes qui ont une lésion médullaire ne ressentent souvent pas les contractions (Ackerman, Gros & Lister, 2007). En ce qui concerne ce qu'ont vécu les quatre femmes interrogées pour ce travail, la prise en soins et l'accouchement se sont déroulés de manières différentes. Cependant, aucune n'a bénéficié d'une prise en soins

²⁵ J'utiliserai ici le terme prise en soins plutôt que prise en charge, car le mot charge me semble connoté négativement. Il ne s'agit en effet pas d'une charge mais de soins donnés à quelqu'un.

²⁶ Réaction du corps à une douleur suscitant une hausse de la pression sanguine et qui peut mettre la vie de la personne en danger

hospitalière dès la trente-cinquième semaine de grossesse comme préconisé par Ackerman, Gros et Lister. A. a accouché par une césarienne planifiée à trente-six semaines de grossesse. Son gynécologue pensait qu'elle pouvait accoucher par voie basse mais il ne voulait prendre aucun risque et a donc opté pour la césarienne. Lors de sa deuxième grossesse, elle a également accouché par césarienne. Celle-ci était planifiée plus tard que la première fois, à trente-neuf semaines. Elle aurait cependant souhaité pouvoir accoucher plus tôt (dès trente-cinq semaines) car elle ne se sentait pas bien physiquement. Elle était très fatiguée, souffrait de maux de dos et de tachycardie. Finalement la date de sa césarienne a été avancée à trente-huit semaines. Le fait d'avoir dû accoucher par césarienne lors de ses deux grossesses constitue un regret pour A. qui aurait souhaité pouvoir accoucher par les voies naturelles. B. a accouché par voie basse car son gynécologue pensait qu'elle pouvait tout à fait donner naissance de cette manière. Son accouchement a été provoqué une semaine avant terme pour éviter que le bébé ne soit trop grand et faciliter ainsi la naissance. C. quant à elle a accouché par césarienne planifiée deux semaines avant terme. Elle avait peur que ça soit compliqué pour elle de devoir remuscler la ceinture abdominale après un accouchement par voie basse. Elle dit qu'elle aurait cependant été prête à accoucher par les voies naturelles si son gynécologue lui avait dit qu'elle pouvait le faire sans aucun risque, mais celui-ci lui a également conseillé d'opter pour une césarienne. Enfin, D. a elle aussi donné naissance à son enfant par césarienne. Celle-ci s'est déroulée trois semaines avant terme à sa demande, car elle se sentait mal du fait du poids qu'elle avait pris durant la grossesse. Elle n'a cependant pas expliqué les raisons du choix de la césarienne.

Sur les quatre femmes interrogées dans le cadre de ce travail de mémoire, trois ont donc accouché par césarienne et une par voie basse. L'accouchement par les voies naturelles n'a donc pas été privilégié, contrairement à ce que préconise Siegrist (2003). Selon elle, les facteurs déterminant pour le choix du mode d'accouchement sont la morphologie du bassin, la mobilité des membres inférieurs et l'incontinence urinaire fréquente avant la grossesse. Pour les quatre participantes, il semble plutôt que le choix a été porté sur la césarienne, sous les conseils des gynécologues, par souci de sécurité et pour ne prendre

aucun risque. Il est difficile de savoir si ces décisions étaient justifiées par les situations particulières de chaque femme ou si les gynécologues auraient opté pour une autre solution s'ils avaient eu davantage de connaissance spécifiques aux grossesses et aux accouchements chez des femmes blessées médullaires.

Les femmes participantes à ce mémoire ont également fait part de leur séjour à l'hôpital pour donner naissance à leurs enfants. Selon elles, l'aménagement de l'hôpital ainsi que des chambres a une grande importance pour des femmes blessées médullaires. Ainsi, un lit trop mou rend les transferts plus difficiles, les toilettes ne sont pas toujours adaptées à des femmes qui ont eu une lésion médullaire et les tables à langer ne sont pas accessibles, amenant les jeunes mères soit à demander de l'aide soit à changer leur bébé sur le lit.

Les manques rencontrés

Le focus group ainsi que les entretiens menés dans le cadre de ce travail de mémoire ont permis de ressortir des manques auxquels les participantes ont fait face durant leur grossesse en plus des difficultés dues à l'aménagement de l'hôpital. L'une d'entre elle nous a expliqué que, selon elle, il manque du personnel soignant, gynécologue compris, qui soit assez qualifié dans le suivi de grossesses de femmes blessées médullaires pour pouvoir les rassurer et les aider tout au long de la grossesse. Plusieurs auraient par ailleurs souhaité avoir à disposition un numéro de téléphone où elles auraient pu atteindre quelqu'un qui capable de répondre à leurs questions ou de leur expliquer toutes les options possibles mais aussi de leur parler des dangers potentiels. L'objectif de la recherche « Pregnancy and Childbirth in Women with SCI » à laquelle travaillait Sue Bertschy est d'examiner quels sont les besoins des femmes blessées médullaires durant leur grossesse et lors de l'accouchement afin de définir lesquels sont remplis ou non dans le but de proposer des suggestions pour améliorer les soins proposés à ces femmes. Les témoignages recueillis ont pu contribuer à répondre à cet objectif.

8.1.4. Etre une mère blessée médullaire

Le retour à domicile

La question de l'aménagement du domicile se pose avant la fin de la grossesse mais prend toute son importance lors du retour à la maison de la maman et de son bébé. En effet, l'équilibre trouvé par les femmes dans la gestion de leur quotidien doit être repensé lorsqu'un enfant vient agrandir le ménage (Siegrist, 2003). Des questions pratiques se posent alors en ce qui concerne l'aménagement du domicile ainsi que l'organisation des journées : comment faire pour baigner mon bébé, pour le porter, le nourrir, sortir en promenade etc. ? Les femmes qui ont participé à ce mémoire et leur conjoint ont surtout fait du bricolage pour aménager leur domicile car ils ne trouvaient pas forcément dans les magasins ce qui leur convenait à elles, à leur handicap et à leurs envies. Les deux participantes qui pouvaient rester debout ont trouvé une solution pour avoir une table à langer qui soit assez lourde et stable pour pouvoir changer leur enfant en toute sécurité. D. nous a expliqué avoir mis une planche sur la baignoire pour pouvoir baigner son bébé sans avoir à se baisser. C. quant à elle nous a dit qu'elle prenait son enfant sur les genoux toute la journée et l'emmenait partout avec elle dans la maison que ce soit pour faire les lits ou préparer les repas. La naissance d'un enfant apporte donc sont lot de transformations dans le quotidien des femmes blessées médullaires qui sont ainsi devenues mères.

Un nouveau statut

En devenant mères, les femmes atteintes d'un handicap accèdent à une nouvelle identité (Bergeret-Amselek, 2005 ; Grue & Laerum, 2002). Chez toutes les femmes, l'accès à la maternité amène un changement de rôle et de statut (Isserlis, Sutter-Dallay, Dugnat & Glangeaud-Freudenthal, 2008). En ce qui concerne les femmes blessées médullaires, ce nouveau rôle leur permet de se sentir et d'être reconnues comme autre chose que comme des femmes handicapées. Elles peuvent acquérir le statut de mère et se sentir plus « normales » grâce à leur grossesse et à leur maternité (Tarasoff, 2011). Ce désir d'être considérées comme quelqu'un de normal est apparu déjà avant la grossesse pour les participantes. Cependant, ce souhait peut avoir été exacerbé

par la grossesse et la maternité car il est difficile d'accepter d'être « toujours l'exception des autres » (E.C.230) et les mères blessées médullaires souhaiterait qu'on les regarde comme des mères « normales ». L'importance du rôle de mère et d'être reconnue par les autres et par la société dans ce rôle a été mise en avant par A. qui nous a raconté que depuis sa grossesse elles n'est « PLUS JUSTE [...] une personne ou paraplégique ou quelque chose' je suis une MAMAN » (FG.A.601).

Les discussions avec les participantes ont permis de voir d'autres aspects de l'accès à la maternité. Chez certaines, on sent que cette aventure a représenté une sorte de challenge à relever. Pour d'autres, ce nouveau rôle était une révélation : « c'est devenu une REVELATION. / c'est-à-dire que j'ADORE ce ce rôle vraiment euh / de maman' je me sens PARFAITEMENT parfaitement à l'aise » (FG.A.601). Dans cette citation comme dans d'autres, on voit que la plupart des femmes avaient confiance en elles-mêmes et se sont senties à la hauteur durant la grossesse et après l'accouchement. La plupart ont également fait part de leur désir de garder une indépendance tout en étant des mamans. Cette indépendance se dessinait surtout dans le rapport qu'elles souhaitaient avoir avec leurs proches. En effet, elles préféraient se débrouiller seules avec leur enfant plutôt que de devoir demander de l'aide, que ce soit pour changer ou promener leur bébé. Il leur était souvent difficile de solliciter l'aide d'autrui, comme c'était le cas pour une des participantes qui s'est sentie frustrée de devoir demander à quelqu'un de l'accompagner lors des promenades car elle n'arrivait pas à faire pousser la poussette tout en faisant avancer sa chaise roulante. Les jeunes mamans paraplégiques ont donc parfois vécu des difficultés et des frustrations, surtout en rapport avec ce qu'elles souhaitaient accomplir mais sans pouvoir le faire. Une autre participante a mentionné ce que l'on pourrait comprendre comme une autre forme de désir d'indépendance. En rentrant à la maison, elle a en effet beaucoup laissé sa fille à sa belle-mère afin d'aller voir ses amies. Il est cependant difficile de savoir s'il s'agit bien d'un désir d'indépendance ou d'autre chose car cela n'a pas été discuté plus en profondeur lors de la discussion.

Les femmes qui ont témoigné pour ce travail de mémoire nous ont parfois parlé des responsabilités nouvelles qui apparaissent en même temps que le rôle de

mère. L'une d'entre elles trouvait que c'était une responsabilité écrasante de devoir guider les enfants dans la vie et qu'elle s'est parfois demandé si elle serait capable de le faire. Une autre a résumé la situation en disant que lorsque l'on a un enfant, la priorité se déplace sur l'enfant et qu'en devenant maman la mentalité évolue. Ce sentiment de responsabilités nouvelles apparaît chez toute femme qui devient mère, car elle passe d'une préoccupation plutôt centrée sur elle-même à la conscience de sa responsabilité vis-à-vis d'un autre être : son bébé (Isserlis, Sutter-Dallay, Dugnat & Glangeaud-Freudenthal, 2008).

Etre une mère blessée médullaire dans notre société

Les personnes handicapées sont fréquemment perçues comme des objets de soins et d'attention (Siegrist, 2003). On ne voit pas les femmes blessées médullaires comme des personnes capables de s'occuper d'un enfant (Grue & Laerum, 2002) et on ne s'attend souvent pas à ce que ces femmes deviennent mères. D'après certains auteurs, elles sont parfois découragées par les professionnels de la santé ou leurs proches de devenir mères (Becker, Stuijbergen & Tinkle, 1997 ; Mercier, 2004 ; Tarasoff, 2011). Ceci ne semble pas avoir été le cas pour les femmes qui ont été interrogées pour ce mémoire. Une seule participante a mentionné le fait que son gynécologue lui a dit que si elle souhaitait avoir un autre enfant, il faudrait qu'elle se fasse suivre par quelqu'un d'autre que lui. Elle a cependant précisé qu'elle ne savait pas s'il disait cela en rigolant ou s'il était sérieux. Il est également difficile de savoir s'il a dit cela à cause du handicap de cette femme ou parce qu'il s'agissait d'une grossesse à risque étant donné qu'elle avait fait deux fausses couches. Concernant l'accueil de la grossesse par les proches, pour toutes les participantes, l'annonce de la grossesse a été très bien accueillie par leurs proches, avec beaucoup de joie.

Etant donné que notre société a tendance à penser que des femmes blessées médullaires ne peuvent pas avoir d'enfants, les regards portés sur elles lorsqu'elles sont enceintes ou lorsqu'elles se promènent avec leurs enfants oscillent souvent entre émerveillement, surprise et scepticisme (Siegrist, 2003). D'après les témoignages recueillis pour ce travail de mémoire, le regard des autres peut être vécu comme quelque chose de positif ou au contraire comme

quelque chose de pesant. Si d'après la littérature les femmes blessées médullaires peuvent avoir le sentiment qu'on leur met la pression pour démontrer qu'elles sont de bonnes mères (Grue & Laerum, 2002), ce n'est pourtant pas quelque chose qui est apparu dans les discussions avec les quatre femmes interrogées dans le cadre de ce travail de mémoire. Une des participantes a bien vécu les regards des autres sur elles et ses enfants, disant qu'ils sont positifs et renforcent même sa confiance. Les autres participantes ne sont pas aussi contentes du regard des autres. Ce regard peut sembler pesant parce que ces femmes souhaitent que leur maternité soit vue comme quelque chose de normal, comme constaté dans plusieurs témoignages. Une des participantes trouve par exemple difficile de voir le regard des autres enfants lorsqu'elle accompagne les siens à l'école. Elle aussi aimerait que les gens, adultes ou enfants, les voient elle et ses enfants comme une famille normale. Une autre participante a verbalisé que si les regards des autres la dérangent, elle les comprend car elle pense que nous avons tous le réflexe de regarder ce qui est différent de nous.

Certaines participantes ont confié avoir ressenti de la solitude dans leur vie. Ce sentiment peut être vécu par toute personne après une lésion médullaire : sentiment de solitude dans le travail de deuil à accomplir (deuil de son ancien corps, de ce qu'on ne pourra plus faire ou qu'on ne pourra jamais accomplir), sentiment de solitude dans les apprentissages vers l'autonomie et également sentiment de solitude par rapport à soi-même, car il faut se reconnaître comme quelqu'un d'autre que la personne que l'on était avant la blessure médullaire (Colombel, 2012). Lors de l'entretien que nous avons eu avec elle, C. expliquait qu'elle a ressenti beaucoup de solitude dans sa vie parce que pendant de très nombreuses années elle n'a jamais rencontré une autre personne paraplégique et qu'elle avait l'impression d'être seule au monde. Elle a donc ressenti de la solitude en tant que femme paraplégique. A. quant à elle a raconté qu'elle a éprouvé ce sentiment parce qu'elle était l'une des premières de son groupe d'amis à avoir un enfant et qu'elle aurait souhaité être entourée par d'autres mamans pour pouvoir partager des choses avec elles. Elle s'est donc sentie seule en tant que jeune mère. Il est difficile de savoir si elle ressentait de la solitude car elle était une jeune maman qui n'était pas entourée

par d'autres personnes ayant également des enfants ou si elle s'est sentie seule en tant que mère souffrant d'une lésion médullaire.

8.2. Mise en relation des résultats et de l'approche Corporo-Socio-Psychologique

8.2.1. La corporéité

Après une lésion médullaire, une personne doit apprendre à vivre avec un nouveau corps. Lorsqu'une femme blessée médullaire tombe enceinte, ce corps qu'elle avait apprivoisé et avec lequel elle avait l'habitude d'exister depuis plusieurs années va à nouveau changer durant les mois de la grossesse. La femme blessée médullaire enceinte va ressentir beaucoup de changements corporels et de nouvelles sensations²⁷ qui vont transformer sa corporéité. Durant les premières semaines de grossesse, alors que celle-ci n'est pas encore visible de l'extérieur, les premières transformations ont lieu au sein du corps de la femme. Les menstruations s'arrêtent, les seins commencent à prendre du volume et deviennent plus sensibles, le rythme cardiaque augmente, la femme se sent essoufflée, elle peut souffrir de nausées et de vomissements. La grossesse influence l'ensemble du corps de la femme : les systèmes cardiovasculaire, respiratoire, nerveux, digestif et urinaire. Durant le deuxième semestre de grossesse, les nausées disparaissent, la fatigue s'atténue et l'humeur se stabilise. C'est aussi le moment où la grossesse devient de plus en plus visible : la femme prend du poids, le ventre grossit, la peau de la future mère change, sa pigmentation devient plus forte, ses mamelons deviennent plus foncés et une ligne apparaît sur son ventre, ses seins prennent du volume et du colostrum peut s'écouler. Durant ces mois, la femme va également commencer à sentir les mouvements de son bébé. Avec le troisième semestre de grossesse, la fatigue réapparaît et la femme ressent des inconforts liés à son corps qui s'alourdit et à son ventre qui s'arrondit.

Lors des discussions que nous avons eues avec les femmes qui ont participé à ce mémoire, elles nous ont fait part des changements corporels qu'elles ont vécus. Avant même d'avoir un test de grossesse positif, A. ressentait certains

²⁷ <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/>, visité le 17 mai 2014

symptômes : elle avait mal au ventre et les seins qui tiraient. Durant sa grossesse elle a pris du poids et ses seins, dont elle dit qu'ils étaient déjà gros, ont pris encore du volume. Elle a également eu des vergetures. B. nous a dit qu'il était difficile pour elle de marcher avec son gros ventre. En parlant de sa deuxième grossesse, elle nous a dit avoir senti les coups de pied de son bébé dès trois mois. Elle n'en a pas parlé pour sa première grossesse. C. nous a dit que chez elle « tout était ROND ((rires)) mes joues ((rires)) mes seins mon ventre euh tout » (E.C.188). D. a ressenti au début de la grossesse une grosse fatigue. Elle a parlé à de multiples reprises du poids qu'elle a pris. A la fin de sa grossesse, elle se sentait de nouveau très fatiguée et éprouvait des difficultés pour se déplacer. Les quatre participantes ont donc toutes vécu différents changements corporels durant la grossesse. Elles ont également ressenti de nouvelles sensations qu'elles ne connaissaient pas avant. Leur vécu de leur corps a donc évolué lorsqu'elles étaient enceintes et elles ont dû apprendre à vivre avec un corps en transformation.

8.2.2. La socialité

Lorsque la corporéité se dérobe à une personne, comme c'est le cas lors d'une lésion médullaire, les sensations corporelles se transforment en signes de l'altérité favorisant des questionnements et des peurs (Santiago-Delefosse, à paraître). Le lien avec l'environnement social, qui peut aider à donner du sens, devient alors primordial. Le monde qui entoure le sujet l'aide à mettre de l'ordre dans les différents signes que son corps lui envoie. L'individu construit donc du sens à sa nouvelle réalité et à son vécu grâce à ses relations avec autrui, avec la société et la culture.

De même, lorsqu'une femme tombe enceinte, son corps est le théâtre de multiples transformations durant neuf mois. Des questionnements et des peurs peuvent apparaître tout au long de la grossesse. Ses proches, son gynécologue ou les médias lui permettent de décoder certains signes que son corps lui envoie. Le lien avec l'environnement social aide ainsi la femme à donner du sens à ce qu'elle ressent. La future grand-maman peut par exemple rassurer la femme enceinte en lui disant qu'elle aussi est passée par là, qu'elle a également vécu les nausées, la fatigue ou les troubles de l'humeur. La future mère va

également pouvoir comparer ce qu'elle vit avec ce que des amies lui racontent de leur propre grossesse ou avec ce qu'elle peut voir dans les médias : télévision ou internet. Elle peut ainsi visionner des émissions télévisées qui répondent aux questions des femmes enceintes ou alors faire des recherches sur internet où elle peut trouver de nombreux sites concernant la grossesse. Aujourd'hui, il existe également des applications pour smartphone qui permettent à la femme enceinte de suivre pas à pas sa grossesse et de se faire une idée de l'évolution du fœtus au fil de la grossesse (taille, poids, évolution de son corps). En ce qui concerne ces différents médias, les participantes n'ont pas abordé leur utilisation durant la grossesse lors des discussions avec elles. Le gynécologue joue également un rôle dans la compréhension et le sens que la femme enceinte va donner à son vécu. Il peut expliquer à la femme enceinte les changements de son corps. Il peut par exemple lui dire que si elle a mal au dos cela provient des transformations de son corps et notamment des modifications de sa posture, que si elle a des palpitations cela vient du fait que le volume de sang dans son corps augmente et que son cœur doit donc travailler plus fort ou encore que ses maux de têtes peuvent être dus aux changements hormonaux dont son corps est le théâtre²⁸.

Lors du focus group et des entretiens, les participantes ont mentionné plusieurs éléments pouvant illustrer le lien avec leur environnement social. Ce lien commence avec les réactions que l'annonce de la grossesse a provoquées autour d'elles. Pour la famille de B., cette nouvelle était synonyme de joie « car ils ont cru me perdre » (FG.B.548). A. a raconté que sa maman s'est mise à pleurer de joie lorsqu'elle a appris sa grossesse. Plusieurs participantes semblent penser que cette annonce était très importante pour leurs proches et qu'elle signifiait pour eux un cadeau de Dieu ou une revanche de la vie. Or, le regard que les proches posent sur la femme enceinte est très important pour elle. Elle peut ainsi se sentir soutenue. Par contre, contrairement à une autre femme, la future mère blessée médullaire ne peut pas toujours être rassurée par l'expérience de sa propre mère ou de ses proches. En effet, si certains aspects de la grossesse sont similaires pour une femme dite « valide » et une femme qui

²⁸ <http://www.materna.ca/fr/changements-que-subit-corps-pendant-grossesse#linkPhysical>, visité le 17 mai 2014

a une lésion médullaire, d'autres sont très spécifiques. Les femmes que nous avons interrogées n'ont pas eu de contact avec des mères blessées médullaires durant leur grossesse (une d'entre elle avait connaissance d'une femme qui a eu un enfant en étant en chaise, mais elle n'a pas discuté avec elle de sa grossesse). Certaines auraient souhaité être en relation avec d'autres mères avec une lésion médullaire, mais elles n'ont pas toutes ressenti ce besoin.

La relation avec le conjoint revêt une importance particulière, car c'est lui qui vit au quotidien avec la femme qui attend un enfant qui va faire de lui un père. Les participantes ont mentionné que leurs conjoints étaient présents et attentifs à elles. A. a raconté qu'elle profitait un peu de la situation pour demander à son conjoint de faire des choses pour elle, comme par exemple la masser le soir. Quant à B., son mari a arrêté de travailler après la naissance de leur enfant pour s'occuper de lui. Les futurs pères ont également montré parfois certaines craintes, comme par exemple la peur de faire du mal au bébé.

Une autre personne qui suit de près l'évolution de la grossesse, c'est le gynécologue. Les femmes qui ont participé à ce mémoire ont eu des gynécologues en qui elles avaient confiance. D'un côté, ils pouvaient montrer le déroulement normal de la grossesse, et de l'autre, celle-ci était tout de même suivie avec une attention particulière. Les participantes n'ont cependant pas explicité les questions qu'elles ont posées à leurs gynécologues ni les réponses que ceux-ci ont pu leur fournir. Elles ont mentionné avoir été très contentes de l'accompagnement dont elles ont bénéficié auprès de leurs gynécologues respectifs, mais sans expliquer les détails de ce suivi. Ce qui peut être compris de leurs témoignages, c'est que l'attitude adoptée par les gynécologues les a rassurées et les a aidées à bien vivre la grossesse.

8.2.3. Les aspects psychologiques

Les aspects psychologiques du modèle Corporo-Socio-Psychologique concernent l'émergence d'un sens co-construit qui est le résultat de la rencontre entre la corporéité qui a été perturbée et les différentes médiations sociales (Santiago-Delefosse, à paraître). Il s'agit d'une construction personnelle et individuelle à partir de la rencontre entre la corporéité, la culture et la socialisation. On reconnaît cette activité qui est à la fois interne, affective et

cognitive, grâce à différents indicateurs, notamment les récits ainsi que les théories subjectives que la personne fait de sa maladie. Ce que le patient raconte permet de comprendre comment il vit son expérience et le sens qu'il lui donne.

Certes, la grossesse n'est pas une maladie. Cependant, elle provoque beaucoup de changements dans le corps ainsi qu'une multitude de transformations dans le vécu corporel et émotionnel ainsi que dans les relations avec autrui. Ces signes du corps durant la grossesse sont bien connus, mais chaque femme aborde la grossesse comme un état étrange, échappant au contrôle (Spiess, 2002), surtout lors d'une première grossesse, car ces événements sont alors totalement nouveaux pour elle. Le sens qu'une femme va donner à sa grossesse et au fait de donner la vie est lié à sa culture, aux contextes spatial et temporel ainsi qu'à son histoire, tout comme le sont les théories subjectives de la santé et de la maladie. Les quatre femmes qui ont été interrogées dans le cadre de ce travail ont donc toutes vécu une expérience similaire et pourtant différente. Certaines ont vraiment apprécié la période de la grossesse, comme C. qui nous a dit « ha comme expérience c'était marrant » (E.C.186). D'autres en revanche ne se sont pas senties aussi bien, comme A. qui nous a raconté qu'elle ne se sentait « pas du tout épanouie » (FG.A.550) lorsqu'elle était enceinte. L'évolution du corps au cours de la grossesse, en lien également avec les médiations sociales, participe à la transformation de l'image de soi des femmes enceintes. En ce qui concerne les participantes, A., par exemple, était ravie de porter la vie tout en ne se sentant pas bien dans son corps : « je voyais que les défauts » (FG.A.550). En ce qui concerne B. les transformations de son corps ne l'ont ni enthousiasmée ni dérangée : « je vis avec comme je vis avec le fait que je marche euh comme je marche quoi » (FG.B.546). L'expérience de chacune signifiait donc un vécu singulier et individuel, propre à chacune d'entre elles.

Tout au long de la grossesse, des émotions différentes sont éprouvées par les femmes qui attendent un enfant. Les femmes rencontrées pour ce mémoire ont tout d'abord fait part des émotions ressenties lors de l'annonce de la grossesse. Le premier sentiment énoncé dans les discussions était la surprise. Les raisons de cette surprise diffèrent d'une femme à l'autre. L'une d'entre elles par

exemple faisait une pause de pilule, comme elle avait l'habitude de le faire régulièrement, et ne pensait cependant pas tomber enceinte. Une autre nous a confié qu'elle n'avait jamais pensé être enceinte un jour, précisant par la suite qu'elle préférerait penser qu'elle ne pouvait pas avoir d'enfant. La seconde émotion mentionnée était l'incertitude. En effet, lorsque les femmes interrogées ont appris qu'elles attendaient un enfant, une multitude de questions ont surgi. « je ne savais pas du tout ce qui allait m'attendre, j'étais complètement perdue' » nous a par exemple confié A. (FG.A.22). Certaines questions étaient également en lien avec des peurs qu'elles ressentaient : est-ce que la spasticité peut avoir une influence néfaste sur la grossesse ? Les câbles de mon stimulateur pour la vessie seront-ils assez longs ? Au fil de la grossesse, les participantes ont également éprouvé d'autres émotions. La joie tout d'abord : « c'était trop beau trop magique, c'est magnifique » (FG.A.24). Mais aussi la peur : peur de ne pas parvenir à sortir le bébé lorsqu'arriverait le moment de l'accouchement ou peur d'abimer le bébé à cause des spasmes. L'une des participantes nous a également confié s'être sentie perturbée émotionnellement, pleurant parfois pour un rien. Toutes ces émotions traversées durant la grossesse ainsi que la perturbation émotionnelle parfois ressentie sont connues dans notre société pour faire partie du vécu de la grossesse.

L'expérience de la grossesse, avec les transformations corporelles et émotionnelles qu'elle implique, mais également les modifications des relations avec le monde social qui entoure la femme, amène à une évolution de l'identité de celle qui deviendra, dans quelques mois, une mère. Avant la grossesse, la plupart d'entre elles souhaitait, comme A., être « considérée comme quelqu'un de normal » (FG.A.8). Cependant, pendant la grossesse, elles ont ressenti l'envie et le besoin d'être considérées comme quelqu'un de spécifique. Elles souhaitaient en effet qu'on prenne en considération leur situation ainsi que les difficultés spécifiques qu'elles pouvaient rencontrer du fait de leur handicap. Après la naissance de leur enfant, ces envies ont encore évolué, les participantes souhaitant à nouveau être vues comme des femmes « normales » : « quand vous êtes toujours euh l'EXCEPTION des autres' ((rires)) c'est un peu lourd » (E.C.230). De plus, l'accession à la maternité signifie pour la femme un

changement de rôle car elle endosse maintenant, tout comme sa mère avant elle, le rôle de maman. Ce nouveau rôle ne veut pas dire la même chose pour toutes les femmes. En ce qui concerne les femmes rencontrées pour ce travail, il a pu signifier un challenge à relever ou une révélation. A. nous a fait part de son sentiment que depuis la naissance de son enfant elle n'est « PLUS JUSTE si on veut une personne ou paraplégique ou quelque chose' je suis une MAMAN » (FG.A.601). C. de son côté nous a confié que s'il peut paraître banal d'avoir un enfant, pour elle il s'agit de ce qu'elle a accompli de mieux dans sa vie. Le rôle de mère a donc une saveur particulière pour les femmes atteintes de lésion médullaire, en lien avec le monde social qui les entoure. En effet, les femmes souffrant d'un handicap sont souvent vues dans la société comme des personnes étant objet de soins et d'attention (Siegrist, 2003) et on n'imagine souvent pas qu'elles sont capables de s'occuper d'un enfant (Grue & Laerum, 2002). Or, en devenant mères, elles peuvent se faire reconnaître par la société comme autre chose que femmes handicapées (Tarasoff, 2011), comme la citation de A. ci-dessus l'illustre. La littérature correspond donc à ce qui a pu être mis en évidence grâce aux discussions avec les femmes qui ont été rencontrées dans le cadre de ce mémoire. Cependant, une différence est apparue concernant le sentiment d'être normales grâce à la maternité mentionné par Tarasoff. En effet, les participantes souhaitent toujours être vues comme des femmes « normales », même maintenant, après avoir eu un ou plusieurs enfants. Elles ont en effet le sentiment que le regard des autres sur elles en tant que mère est différent de celui que la société porte sur d'autres femmes qui ont des enfants. Elles-mêmes ont donc le sentiment d'être « normales » cependant elles sentent que la société ne les voit pas comme les autres mères.

8.2.4. Donner naissance à un enfant : une transformation de la vie

L'approche Corporo-Socio-Psychologique permet de rendre visibles les liens entre la corporéité et la socialité afin de mieux comprendre leur impact durant une maladie sérieuse ou chronique (Santiago-Delefosse, à paraître). Dans ce travail, elle permet d'avoir une compréhension du vécu de la grossesse et de l'accouchement chez des femmes qui ont une lésion médullaire. Deux questions se posent : est-ce que donner la vie permet à ces femmes de se

construire différemment du point de vue de la corporéité et de la socialité ? Est-ce que donner naissance à un enfant leur permet de donner un sens nouveau à leur vie ?

Concernant la corporéité, la grossesse l'a fait évoluer chez les femmes qui ont participé aux discussions pour ce mémoire. Tout comme d'autres femmes enceintes, elles ont vu beaucoup de changements corporels et ont ressenti de nouvelles sensations durant leur grossesse. Chacune a vécu ces transformations de manière différente. Certaines les ont aimées, alors que d'autres ont plutôt parlé des difficultés impliquées par ces changements. Le focus group ainsi que les entretiens aident à comprendre la manière dont ces femmes ont vécu leur corps durant la grossesse. Ils n'ont cependant pas permis de mettre en évidence comment elles vivent leur corporéité depuis qu'elles sont devenues mères.

En ce qui concerne la socialité, le fait d'avoir donné naissance à un enfant et d'être donc à présent une mère a amené les femmes interrogées à sentir d'autres regards sur elles. Auparavant, on les regardait comme des femmes handicapées. A présent, les regards portés sur elles ont changé, oscillant entre émerveillement et scepticisme. Certaines personnes sont admiratives de voir une femme blessée médullaire avoir des enfants. D'autres observent cela avec curiosité, se posant certainement beaucoup de questions : est-ce que ces enfants sont les siens ? Comment fait-elle au quotidien pour s'en occuper ? A. est ravie des regards qu'elle voit sur elle et dont elle a le sentiment qu'ils renforcent sa confiance en elle. Cependant, ces regards sont parfois moins bien vécus par les mères blessées médullaires. B. nous a confié que, par eux, elle se rend compte que ses enfants ont une mère qui est handicapée et qui n'est donc pas une maman comme les autres. De plus, certaines participantes aimeraient ne pas voir les regards attendris de la société sur elles, car elles souhaiteraient que le fait d'avoir un enfant pour une femme blessée médullaire soit normal.

Enfin, concernant la question d'un sens nouveau donné à la vie avec la naissance d'un enfant, il est sûr que l'arrivée d'un enfant chamboule la vie des femmes car elle signifie beaucoup de transformations dans le quotidien. Les femmes rencontrées dans le cadre de ce travail ont fait part d'un sentiment de responsabilité qui est apparu avec la naissance de leur enfant. En effet, un

bébé, il faut le guider dans la vie. D. a résumé cela en expliquant que les priorités changent avec l'arrivée d'un enfant : « quand on a que SOI / ben on s'occupe de soi quoi. après quand on a un enfant' / la priorité elle est ailleurs » (E.D.152). Cette responsabilité a parfois posé question pour certaines d'entre elles. B. (FG.B.598) nous a dit qu'elle se demandait « suis-je capable de la faire' » car elle n'est « pas une maman comme les autres » et qu'elle ne peut pas accomplir les choses de la même manière qu'une autre mère. Donner naissance à un enfant a donc certainement permis aux femmes interrogées de donner un nouveau sens à leur vie, car elles ont à présent la vie de leur enfant entre leurs mains, sous leur responsabilité.

8.3. Rôle du psychologue auprès de futures mères ou de jeunes mères blessées médullaires

8.3.1. Pourquoi un psychologue

La maternité ne va pas de soi, elle n'est pas donnée (Spiess, 2002). Durant la grossesse va se produire l'élaboration psychologique de la maternité. Plusieurs femmes qui ont été interrogées pour ce mémoire ont fait part du sentiment de surprise qu'elles ont ressenti lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes. L'une d'entre elle nous a confié qu'elle avait préféré penser ne pas pouvoir avoir d'enfant. De plus, comme j'ai pu le constater lors du focus group et des entretiens, la nouvelle de la grossesse amène avec elle son lot d'interrogations et d'incertitudes. Les femmes blessées médullaires, lorsqu'elles apprennent qu'elles sont enceintes, se demandent ce qui les attend car souvent elles ne connaissent pas d'autres femmes avec une lésion médullaire qui ont eu un enfant. L'annonce d'une grossesse peut donc être déstabilisant pour des femmes blessées médullaires.

Après avoir appris qu'elles sont enceintes, au cours de toute la période qui entoure la naissance de l'enfant, beaucoup de femmes peuvent avoir besoin d'un soutien non seulement physique mais également émotionnel (Isserlis, Sutter-Dallay, Dugnat & Glangeaud-Freudenthal, 2008). En effet, durant la grossesse, les femmes peuvent se sentir à fleur de peau (Ferry, 2008). Elles sont particulièrement sensibles, plus que lors d'autres étapes de leur vie. Cela est d'autant plus vrai pour les femmes souffrant de lésion médullaire. En effet,

elles vivent tous les jours les regards de la société sur elles, ce qui est parfois lourd à vivre, surtout durant la grossesse, période où les émotions sont exacerbées (Siegrist, 2003). Cela est confirmé par les témoignages des femmes rencontrées dans le cadre de ce travail. Si pour certaines d'entre elles le regard des autres est vécu positivement, d'autres le ressentent plus comme quelque chose de pesant. Les témoignages à ce sujet portaient cependant plus sur la période après la naissance de l'enfant. En ce qui concerne les mois de grossesse, les participantes ont surtout parlé de l'accueil fait par les proches à l'annonce de la grossesse. Or, pour elle, cet accueil a été très positif ce qui n'est peut-être pas le cas pour toutes les femmes blessées médullaires.

La grossesse peut donc nécessiter un soutien et une écoute parce que les femmes ne pensaient parfois pas pouvoir avoir un enfant ou parce qu'elles peuvent ressentir le besoin d'être accompagnées dans cette expérience pour laquelle elles n'ont pas de modèle et qui provoque des métamorphoses corporelles, émotionnelles et sociales. Un soutien peut être apporté par le gynécologue durant les consultations qui jalonnent la grossesse, mais je pense qu'un suivi par un psychologue peut être proposé à certaines femmes qui en ressentent le besoin ou pour lesquelles la grossesse amène de nombreuses questions et angoisses. Un professionnel peut aider la femme enceinte à comprendre ce qui se déroule en elle et à mieux appréhender les changements qui ont lieu dans son corps et dans sa vie émotionnelle (Ferry, 2008). En ce qui concerne les témoignages recueillis, les transformations corporelles durant la grossesse n'ont pas été vécues de la même manière par les quatre participantes. Certaines d'entre elles ont bien vécu ces changements, mais pour d'autres cela a été plus difficile, comme pour A. qui racontait qu'elle ne se sentait pas épanouie dans son corps durant la grossesse. De plus, une lésion médullaire signifie des difficultés spécifiques durant les mois de grossesse, par exemple pour se mobiliser, que ce soit pour faire les transferts pour les femmes en chaise, ou pour marcher, comme cela a été le cas pour B. et D. Ces difficultés peuvent être difficiles à vivre car elles apparaissent dans une période de la vie de ces femmes où elles sont plus sensibles. Les manifestations émotionnelles et les différentes plaintes, dont les plaintes physiques, des femmes enceintes sont l'expression d'une difficulté ou d'une souffrance et doivent être entendues

(Spiess, 2002). Il est donc important de proposer, en plus de l'accompagnement médical, un espace réservé à l'écoute de la femme enceinte.

Une seule des quatre femmes qui ont été interrogées dans le cadre de ce mémoire a eu un contact avec des psychologues durant sa grossesse. Lors de sa deuxième grossesse, A. souhaitait accoucher plus tôt que ce qui était initialement prévu car elle se sentait mal : elle avait des difficultés respiratoires et souffrait de tachycardie ainsi que de douleurs dorsales. Elle a beaucoup insisté auprès du personnel de l'hôpital, se rendant à de multiples reprises à l'hôpital pour tenter d'être entendue. C'est dans ce contexte qu'elle a rencontré des psychologues :

« ils m'ont envoyé des PSYCHOLOGUES pour que je leur parle de mes problèmes euh comme ça' alors que c'était pas ça que je voulais quoi. j'étais pas du tout euh non j'étais pas du tout à côté de la plaque' quoi, j'étais juste pas entendue en tant que paraplégique quoi, voilà. » (FG.A.488)

Cette citation montre bien toute l'importance d'une écoute et d'une prise en compte du vécu des futures mères blessées médullaires. Cette femme a cependant mal vécu le fait qu'on demande à des psychologues de venir la voir. Elle a eu le sentiment que ce n'était pas pour être à son écoute mais parce que les soignants pensaient qu'elle avait un problème psychologique. Il aurait été intéressant que cette participante nous raconte sa rencontre avec les psychologues afin de comprendre pourquoi elle n'a pas pu construire une relation avec l'un d'eux. Dans tous les cas, cette femme ne s'est pas sentie écoutée en tant que future mère paraplégique. Or, un soignant qui s'attache à comprendre les émotions ainsi que les besoins spécifiques des femmes enceintes peut mieux s'ajuster à leurs expériences singulières (Isserlis, Sutter-Dallay, Dugnat & Glangeaud-Freudenthal, 2008). Il peut ainsi les aider à avoir une expérience positive de la grossesse en comprenant l'expérience unique de chaque femme. Une telle attitude est également favorable au bien-être physique et émotionnel de la future maman. Dans ce cadre, le rôle du psychologue peut être d'aider les autres soignants à comprendre et à satisfaire les différents besoins des femmes blessées médullaires enceintes, sans oublier leurs besoins émotionnels et leur désir d'être écoutées et comprises.

Les femmes ayant participé à ce mémoire ont fait part durant les discussions du manque d'informations du côté du personnel soignant concernant la grossesse et l'accouchement chez des femmes comme elles. Cela semble surtout être le cas dans les hôpitaux, le suivi par le gynécologue ayant été satisfaisant selon les quatre femmes. Les demandes soulevées par les participantes concernaient tout d'abord l'aménagement à l'hôpital : les toilettes doivent être accessibles en chaise roulante et le lit ne doit pas être trop mou afin de faciliter les transferts. Si le bébé doit être séparé de la maman, par exemple pour être mis en couveuse, il est important de prendre en compte que les distances sont plus difficiles à couvrir lorsque l'on a une lésion médullaire, même si l'on peut encore marcher. De plus, il faut pouvoir proposer à la nouvelle maman des possibilités pour donner le bain à son bébé ou le changer en toute sécurité. Il est souvent important pour ces mères de pouvoir accomplir ces activités elles-mêmes, sans devoir demander au personnel soignant de les faire pour elles. Un psychologue, après avoir pris connaissance des différents besoins des femmes blessées médullaires enceintes, peut transmettre ce savoir aux soignants des hôpitaux afin d'améliorer la prise en soins de ces femmes. Il peut également transmettre au personnel soignant qui s'occupe de grossesses de femmes qui ont une lésion médullaire l'importance que chaque femme se sente écoutée et prise en compte dans ses besoins spécifiques ainsi que dans ses ressentis.

Un psychologue peut également intervenir sur un autre plan : l'acceptation du handicap. Chez une femme qui a une lésion médullaire, la question de l'acceptation du handicap peut ressurgir après l'accouchement. En effet, avec la maternité, ces femmes se rendent compte qu'elles ne peuvent pas tout faire de la même manière qu'une autre mère et cela peut être difficile à vivre et à accepter. Une des femmes qui a participé à ce travail a confié qu'elle se sentait très frustrée de ne pas pouvoir à la fois faire avancer sa chaise roulante et pousser la poussette et de devoir toujours demander à quelqu'un de venir avec elle pour sortir. Une autre a raconté qu'elle a peur de devenir une charge pour son enfant, en particulier depuis que son fils lui a un jour tendu la main pour l'aider. Les difficultés et les frustrations du quotidien peuvent donc être difficiles à vivre et nécessiter une écoute et un soutien.

8.3.2. Témoignage d'une jeune mère handicapée

J'ai dans mes connaissances une jeune femme handicapée, E. qui se déplace en chaise roulante depuis plusieurs années et qui est actuellement enceinte de son deuxième enfant. Je l'ai contactée afin d'avoir son avis sur le rôle qu'un psychologue peut avoir durant la grossesse et autour de l'accouchement chez des femmes ayant un handicap physique. Selon elle, un psychologue peut accompagner des femmes comme elle et être un « facilitateur » au fil de la grossesse. Cependant, elle pense qu'il serait mieux qu'il ait une connaissance du milieu du handicap. Durant sa grossesse elle a en effet rencontré des professionnels qui étaient surtout très admiratifs de son parcours de vie. Or, elle pense qu'un professionnel qui a des connaissances autour du handicap peut proposer un accompagnement adéquat en dépassant l'admiration pour le parcours de vie de la future maman. Un bon accompagnement peut cependant également être proposé par un psychologue qui ne possède pas de grandes connaissances du handicap. L'essentiel étant, d'après E., d'être en relation avec quelqu'un qui l'écoute comme une mère à part entière et qui fasse passer son statut de mère avant celui de personne handicapée.

8.3.3. Le rôle du psychologue

Tous ces éléments du vécu de la grossesse et de l'arrivée d'un enfant chez les femmes blessées médullaires témoignent de l'importance d'une écoute et d'une prise en compte du vécu de ces femmes. Certes, toutes les futures mères ou jeunes mamans qui ont une lésion médullaire ne ressentent pas le besoin de faire appel à un psychologue. Cependant, pour certaines d'entre elles, un accompagnement peut aider à vivre mieux la grossesse ainsi que l'arrivée du bébé. Dans un cadre respectant la neutralité et la confidentialité, un psychologue peut proposer aux femmes qui le désirent une écoute attentive et bienveillante, permettant l'expression des émotions et du vécu des multiples transformations de la grossesse et de la venue au monde d'un enfant : modifications corporelles, vécu émotionnel comprenant des doutes et des peurs à côté de la joie de devenir mère, changement de statut et de rôle ou encore vécu du regard des autres.

Le psychologue peut également avoir un rôle de lien entre la femme blessée médullaire enceinte et le personnel soignant qui gravite autour d'elle. En travaillant en collaboration avec le service de maternité d'un hôpital, il peut en effet transmettre aux soignants les besoins spécifiques de ces futures mamans. Il peut également aider le personnel soignant à comprendre le vécu de la grossesse des femmes qui ont une lésion médullaire. Le psychologue peut ainsi avoir un rôle dans l'amélioration de la prise en soins des femmes blessées médullaires qui attendent un enfant ou qui sont de jeunes mères.

9. Perspectives pratiques et de recherche

9.1. Perspectives pratiques de ce travail

Si certaines femmes blessées médullaires vivent très bien leur grossesse avec toutes les transformations que celle-ci implique, d'autres peuvent avoir besoin d'un accompagnement plus spécifique afin de les aider à vivre mieux leur grossesse ainsi que l'arrivée du bébé. Ce travail peut participer à faire connaître auprès des futures mères qui ont une lésion médullaire la possibilité de bénéficier d'un accompagnement psychologique à un moment ou à un autre de leur aventure. Afin d'arriver jusqu'à ces femmes, il faut toucher les professionnels de la santé qui les entourent durant cette période de leur vie. En premier lieu les gynécologues pour que ceux-ci puissent proposer un accompagnement par un psychologue aux femmes pour lesquelles un tel suivi semblerait être aidant. Ce mémoire peut également participer à informer les autres professionnels de la santé qui peuvent être en relation avec des femmes blessées médullaires enceintes : sages-femmes, infirmiers ou assistants en soins par exemple. Un tel travail de recherche peut les aider à comprendre le vécu de la grossesse et de l'accouchement de femmes qui ont eu une lésion médullaire afin d'améliorer leur prise en soins. Ce mémoire de master peut donc être une porte ouverte à une autre manière de voir, de comprendre et d'accompagner les femmes blessées médullaires dans leur expérience de la grossesse et de l'accouchement. Il existe de nouvelles manières de suivre ces femmes, par exemple à Paris dans le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH) qui propose aux personnes

handicapées (sensoriel et/ou moteur) un suivi personnalisé et adapté à chaque étape de la parentalité²⁹. Les futurs parents y sont accompagnés dans leur désir d'enfant, durant la grossesse et après la naissance de l'enfant, dans les soins à lui apporter. Durant la grossesse, un accompagnement personnalisé est proposé incluant, en plus du suivi de grossesse et de la préparation à l'accouchement, la possibilité d'entretiens avec un psychologue. Si ce mémoire de recherche pouvait participer à ouvrir de telles portes aux femmes blessées médullaires et plus largement aux femmes en situation de handicap en Suisse, cela serait à la fois merveilleux et bénéfique pour les futures familles dans lesquelles la femme vit avec un handicap.

9.2. Perspectives de recherche

A partir des résultats récoltés lors de ce travail de mémoire, certaines questions demeurent ou sont apparues. En effet, je souhaitais explorer dans ce mémoire le vécu du regard des autres par les femmes blessées médullaires lorsqu'elles deviennent mères. Cependant, il me semble que cet aspect n'est pas suffisamment ressorti dans les témoignages des participantes. Certes, les participantes ont explicité l'accueil reçu de la part de leurs proches lors de l'annonce de leur grossesse ainsi que le regard du conjoint sur elles ; certes, certaines d'entre elles ont exprimé leurs sentiments par rapport au regard des autres sur elles, comme le fait qu'elles souhaitent être considérées comme des femmes normales et que le regard des autres peut être vécu comme quelque chose de positif ou au contraire comme quelque chose de pesant. Cependant, je pense que ces femmes auraient eu encore beaucoup d'éléments à raconter à ce sujet. Il serait intéressant d'en savoir plus sur leur vécu du regard d'autrui sur elles durant la grossesse et après la naissance de leur enfant. Ont-elles senti des changements dans ces regards ? Comment les ressentaient-elles avant de tomber enceinte ? Pendant leur grossesse ? Depuis la naissance de leur enfant ? En quoi se sont-ils transformés ? Il s'agit d'éléments qui mériteraient d'être

²⁹ <http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissement/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/?onglet=o1>, visité le 25 mai 2014

approfondis afin de comprendre encore mieux le vécu de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes qui ont une lésion médullaire.

Deuxièmement, la signification de l'accès au rôle de mère aurait à mon avis mérité d'être plus approfondi. La littérature dit que le fait de pouvoir donner la vie a une saveur particulière pour les femmes blessées médullaires. Cependant, je n'ai malheureusement pas investigué assez ce thème. Les participantes ont pu exprimer l'accueil qui a été fait à l'annonce de la grossesse. Elles ont raconté que celle-ci a été accueillie comme un cadeau de Dieu ou une revanche de la vie par certains de leurs proches. Il aurait cependant été intéressant de se pencher plus sur la signification que les participantes elles-mêmes donnent au fait d'être enceinte et de devenir mère.

Ensuite, après la grossesse et la naissance de l'enfant, la jeune maman rentre à la maison avec son bébé et son conjoint. Or, ce mémoire devant se focaliser sur le vécu de la grossesse et de l'accouchement, il ne m'a pas permis d'explorer en profondeur le retour à domicile et la vie quotidienne avec l'enfant, même si la question de l'aménagement du domicile ainsi que celle qui concernait le rôle de mère ont pu donner une idée de certains changements de la vie quotidienne avec l'arrivée du bébé : d'une part, les aménagements à effectuer dans la maison et dans la vie de tous les jours pour que tout se passe au mieux avec l'enfant et d'autre part le sentiment de responsabilités qui apparaît avec le rôle de maman. Les participantes ont pu évoquer leurs sentiments, mais également les difficultés et les frustrations rencontrées avec l'arrivée du bébé à la maison. Cependant, je pense que là aussi il serait intéressant d'explorer avec elles plus en profondeur ces aspects de la maternité.

Enfin, un dernier élément qui serait à approfondir concerne l'agrandissement de la famille par la venue au monde d'un second enfant. Deux des femmes blessées médullaires interrogées dans le cadre de ce travail de mémoire (A. et B.) ont en effet eu un deuxième enfant. A ce sujet, E. qui attend son deuxième enfant, m'a donné son impression que, si la première grossesse demande beaucoup de changements, lors de la deuxième, moins de questions surgissent car ce vécu n'est plus totalement inconnu. Elle m'a également confié qu'elle fera en sorte que certaines choses se déroulent différemment que la première

fois à l'hôpital après son accouchement. Elle préférera par exemple laver son nouveau-né à la lavette durant son séjour à l'hôpital, car elle trouve dangereux que le bain soit donné dans un évier en hauteur étant donné qu'elle ne peut pas voir ce qu'elle fait. Les participantes blessées médullaires ayant fait part de plusieurs difficultés durant leur séjour à l'hôpital (lit trop mou pour faire les transferts, toilettes inadaptées, pas de table à langer adaptée etc.), il serait intéressant de savoir si les femmes qui ont donné naissance à un second enfant ont elles aussi demandé à ce que certaines choses se passent différemment. A. a par exemple expliqué qu'après son deuxième accouchement elle refusait que ce soit les soignants qui changent son bébé et qu'elle préférerait le faire elle-même sur le lit. En-dehors de ces questions d'ordre plutôt pratique, comment une seconde grossesse est-elle vécue par les femmes blessées médullaires ? La venue au monde d'un deuxième enfant est-elle vécue différemment ? Il serait intéressant de pouvoir explorer cela.

10. Conclusion

10.1. Connaissances acquises

Ce travail de mémoire, grâce à la littérature consultée mais surtout grâce à la participation de quatre femmes blessées médullaires et d'une amie se déplaçant également en chaise roulante, m'a permis de constater plusieurs choses. Tout d'abord, les transformations corporelles constituent un thème important pour toutes les femmes enceintes, mais peut-être plus particulièrement pour les femmes enceintes qui vivent avec un handicap. En effet, celles-ci traversent durant leur grossesse certaines difficultés physiques du fait de leur handicap. En ce qui concerne le vécu de la grossesse, chaque femme vit différemment sa grossesse. Il s'agit en effet à chaque fois d'une expérience unique et singulière. Toutes les femmes enceintes sont plus sensibles et plus vulnérables émotionnellement durant leur grossesse qu'à d'autres périodes de leur vie. Cependant, certaines peurs rencontrées pendant la grossesse par les femmes qui ont eu une lésion médullaire sont spécifiques à leur histoire, incluant leur handicap. Un autre élément important qui est ressorti dans ce travail est l'importance du suivi médical et gynécologique. Si les femmes insistent sur le

désir d'être traitées comme des femmes normales, durant leur grossesse, elles ont cependant ressenti le besoin de se sentir écoutées et prises en compte avec leurs spécificités. Dans ce cadre, la relation de confiance établie avec leur gynécologue a beaucoup compté pour les participantes qui ont toutes eu le sentiment d'être bien accompagnées par leur gynécologue. Elles auraient cependant souhaité une meilleure prise en compte de leurs besoins à l'hôpital. Un élément essentiel qui est apparu lors de ce travail est le souhait pour toutes ces femmes qui ont donné naissance à un ou plusieurs enfants d'être reconnues avant tout dans leur rôle de mère. La maternité leur permet en effet d'accéder à un nouveau statut et elles souhaitent que celui-ci soit reconnu par la société. Elles désirent être des mères avant d'être des femmes handicapées.

Grâce à ce travail, j'ai également pu me rendre compte qu'un psychologue peut avoir sa place dans le suivi de grossesse auprès de femmes blessées médullaires, même si cela n'est pas nécessaire pour chacune d'entre elles. Son rôle peut être de les accompagner dans le vécu des transformations corporelles, émotionnelles et sociales impliquées par une grossesse et la naissance d'un enfant. Il peut également participer à l'amélioration de la prise en soins des femmes blessées médullaires lorsqu'elles deviennent mères, en collaborant avec les différents soignants qui les entourent. L'essentiel étant que ces femmes aient accès à une écoute et à une prise en compte de leur vécu par quelqu'un qui les considère comme des futures mères ou des mères à part entière et pas uniquement comme des femmes handicapées.

10.2. Déroulement de la recherche

Concernant, la manière dont ce mémoire de recherche s'est déroulé, le choix de la méthode d'entretien a été porté en premier lieu sur le focus group, pour correspondre à ce qui avait été fait par Szilvia Geyh et Sue Bertschy en Suisse allemande. Etant donné que deux participantes n'ont pas pu faire le déplacement le jour du focus group, la décision a été prise de leur proposer un entretien à leur domicile, ce qu'elles ont accepté.

Ces modes de récolte de données ont permis de collecter des informations sur un sujet ciblé, défini par une série de thèmes regroupés dans un canevas. Les approches qualitatives permettent d'avoir accès aux différents vécus des

participants appréhendés de l'intérieur. Le focus group permet d'avoir une certaine dynamique de groupe, permettant une exploration des différents points de vue des participants. Cependant, selon la littérature, le nombre de sujets doit être au minimum de six afin que la dynamique de groupe s'installe. Pour ce travail, seules deux femmes étaient présentes lors du focus group. Cela a pu jouer un rôle sur la dynamique installée durant cette rencontre. Une discussion avec plus de participantes aurait peut-être permis de récolter des données plus diversifiées. En ce qui concerne les entretiens semi-structurés, ils permettent d'obtenir le point de vue des sujets en plaçant au centre l'expérience vécue afin de s'intéresser au sens donné aux événements.

Les méthodes qualitatives permettent donc de comprendre les comportements et les vécus des individus en prenant en compte les contextes spécifiques à chacun d'eux. Ces méthodes présentent cependant certaines limites. Elles se basent en effet sur de petits échantillons (dans le cadre de ce mémoire quatre femmes souffrant de lésion médullaire ont été interrogées), ce qui ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à une large échelle. De plus, il existe toujours un écart entre ce que l'individu raconte de son expérience et la réalité de son vécu et des émotions racontées³⁰. Il faut également garder à l'esprit que la grossesse des femmes qui ont été interrogées dans le cadre de ce mémoire remonte à plusieurs années. Leur récit et leurs souvenirs de leur vécu ont donc été transformés et ont évolués durant ces années. L'une des participantes a d'ailleurs soulevé cette question, en disant à la fin de son entretien qu'elle ne se souvient plus de certaines choses. Les discours auraient en effet été certainement différents si ces femmes avaient été interrogées peu après leur expérience de la grossesse et de l'accouchement. De plus, le contexte dans lequel les discours sont recueillis a une influence sur ce qui va être raconté par les individus. Le fait que les participantes ont été contactées pour participer à une étude de la Recherche suisse pour paraplégiques et pour mon mémoire de recherche en psychologie, les lieux où les rencontres se sont déroulées (l'Université de Lausanne ou le domicile des participantes), les buts de Sue Bertschy ainsi que les miens et enfin les rôles de chacun durant les discussions ont exercé une influence sur les discours récoltés. Les éléments transmis dans

³⁰ <http://revues.enssib.fr/titre/5usages/4qualitatives/1interets.htm>, visité le 25 mai 2014

les récits sont en effet toujours adaptés à la situation et au contexte dans lequel la narration a lieu. En ce qui concerne plus spécifiquement le focus group, les discours recueillis sont également apparus dans un contexte particulier créé par la dynamique de groupe³¹. Certains éléments apparus durant le focus group n'auraient peut-être pas été abordés par ces deux participantes durant un entretien individuel, le focus group pouvant favoriser les échanges d'expérience. Enfin, dans le focus group comme dans les entretiens, les participantes ont toujours eu face à elle deux personnes qui leur posaient des questions et les écoutaient (trois lors du focus group). Les discours recueillis auraient potentiellement été différents si j'avais été seule pour mener les discussions. Les interactions se seraient certainement déroulées d'une autre manière.

L'approche Corporo-Socio-Psychologique qui a été utilisée dans ce mémoire permet une prise en considération de l'homme concret, de son expérience, des métamorphoses de son vécu en lien avec la socialisation et du sens qu'il donne à son vécu. Cette approche permet de s'intéresser aux expériences en tant qu'elles sont incarnées à la fois dans l'individu et dans la société. Cependant cette approche présente certaines limites. Il s'agit d'une approche complexe qui requiert une méthodologie qualitative et longitudinale (Santiago-Delefosse, à paraître). Il ne s'agissait cependant pas ici d'une étude longitudinale. En s'intéressant aux femmes blessées médullaires à différents moments de leur grossesse et après l'accouchement, une étude longitudinale permettrait sans doute de mieux appréhender les transformations de la corporéité, de la socialité et des aspects psychologiques. Une autre difficulté de cette approche est l'enchevêtrement des niveaux corporel, sociétal et psychologique autour du vécu et de la construction de sens. Selon moi, il n'est en effet pas toujours aisé de distinguer les éléments faisant partie de la corporéité, ceux qui appartiennent à la socialité et les éléments du niveau psychologique, car tous ces niveaux sont fortement liés entre eux. De plus, il y a une évolution permanente du sens que l'individu donne à son vécu, en lien avec la dynamique de ses états corporels, de sa vie intérieure et du contexte dans lequel il se situe. La signification que les participantes donnent aujourd'hui à leur

³¹ <http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/discussion.php>, visité le 25 mai 2014

expérience de la grossesse et de l'accouchement ainsi qu'à leur vécu du devenir mère n'est donc pas la même que celle qu'elles ont pu donner lorsqu'elles étaient enceintes ou peu après la naissance de leur enfant.

10.3. Pour conclure

En conclusion, je dirai que ce mémoire m'a appris que chaque expérience de grossesse constitue un vécu unique et singulier, même s'il existe des similitudes entre les femmes. Il y a également plus de points communs que ce que j'aurais pu imaginer entre le vécu d'une grossesse pour une femme dite normale et le vécu d'une grossesse pour une femme qui a eu une lésion médullaire. Je reprendrai les mots de E. qui résument très bien cette idée : « finalement mes questions, remarques et crève-cœurs changent peu de femmes dites valides » (E.E.4). Comme le dit Spiess (2002), la maternité ne va pas de soi. Elle se construit pour chaque femme durant la grossesse et après l'accouchement. Je citerai à ce sujet Ferry dont une phrase me paraît très appropriée à l'expérience de la grossesse : « Attendre un enfant, c'est faire de la place en soi à un autre, c'est apprendre progressivement à se mettre dans un état de réceptivité à quelqu'un que l'on ne connaît pas encore. » (Ferry, 2008, p.157). Le temps de la grossesse permet à la femme enceinte d'apprendre petit à petit à se relier au bébé qui grandit au sein de son ventre. Chaque femme devient mère par l'expérience de la grossesse et de l'enfantement. Ce parcours est jalonné de bonheurs et parfois également de peurs ou de difficultés. En ce sens, un suivi psychologique n'est certes pas nécessaire pour toutes les femmes blessées médullaires qui se dirigent vers la maternité, mais il peut être aidant pour certaines d'entre elles.

11. Remerciements

12. Bibliographie

12.1. Livres

Bergeret-Amselek, C. (2005). *Le mystère des mères*. Paris, France : Desclée de Brouwer.

Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie. L'enquête et ses méthodes*. Paris, France : Armand Colin.

Bruner, J. (2002). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Paris, France : Editions Retz.

Cohen, R.A. (2004). Being, time, and the ethical body. In V. Berdayes, L. Esposito, & J.W. Murphy (Eds.), *The Body in Human Inquiry : Interdisciplinary Explorations of Embodiment* (pp. 87-104). Cresskill, NJ : Hampton Press.

Hofstein, F. (2005). *L'amour du corps*. Paris, France : Odile Jacob.

Isserlis, C., Sutter-Dallay, A.-L., Dugnat, M., & Glangeaud-Freudenthal, N. (2008). Transformation psychologique de la femme enceinte. In C. Isserlis, A.L. Sutter-Dallay, M. Dugnat, & N. Glangeaud-Freudenthal (Eds.), *Guide pour la pratique de l'entretien prénatal précoce* (pp. 68-88). Paris, France : Editions Erès.

Kerbrat-Orecchioni, C. (2011). *Le discours en interaction*. Paris, France : Armand Colin.

Kleinman, A. (1998). *The illness narratives ; Suffering, healing & the human condition*. New York, NY : Basic Books.

Mead, G.H. (1963). *L'esprit, le soi et la société* (J. Gazenneuve, E. Kaelin & G. Thibault, trads.). Paris, France : Presses Universitaires de France.

Orofiamma, R. (2002). Le travail de la narration dans le récit de vie. Dans C. Niewiadomski & G. de Villers, *Souci et soin de soi, Liens et frontières entre histoire de vie psychothérapie et psychoanalyse* (pp. 163-289). Toulouse, France : L'Hartmattan.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France Armand Colin.

Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé. Perspectives qualitatives et cliniques*. Sprimont, Belgique : Mardaga.

Santiago-Delefosse, M. (à paraître). The need for an « Embodied-Societal-Psychological » (ESP) model of illness experience. Dans M. Murray, *Critical Health Psychology*. Basingstoke, Royaume-Uni : Palgrave Macmillan.

Siegrist, D. (2003). *Oser être mère : Maternité et handicap moteur*. Lyon, France : Doin Editeurs.

Tochon, F. (2004). L'humanisme comme paradigme intégrateur et multiréférentiel. Dans F. Tochon & J.-M. Miron, *La recherche-intervention éducative : Transition entre famille et CPE*. Québec, Canada : Presses de l'université du Québec.

Vygotsky, L. (1978). *Mind in society: the development of higher psychological processes*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

12.2. Articles

Ackermann, M., Gros, J., & Lister, K. (2007). *La prise en charge interdisciplinaire des blessés médullaires* (Immersion en communauté, partenariat HES-Faculté de médecine de Genève, Genève : Suisse). Récupéré à http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_paraplegie.pdf

Becker, H., Stuijbergen, A., & Tinkle, M. (1997). Reproductive Health Care Experiences of Women with Physical Disabilities : A Qualitative Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 26-33. Récupéré à [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90218-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90218-5)

Bizouarn, P. (2008). Le médecin, le malade et la confiance. *Ethique et santé*, 5, 165-172. doi : 10.1016/j.etiqe.2008.04.001

Caux, J.F., & Delahoche, F. (2007). *Adaptation à un handicap acquis : les blessés médullaires (exemple de la paraplégie)*. Récupéré à <http://www.wheelchair.ch/fra/quotidien/images/docs/adaptationhP.pdf>

Champonnois, C. (1996). Handicap et sexualité, aspects psychologiques. *Association des paralysés de France*. 74-80. Récupéré à http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/handicap_et_sexualite,_aspects_psychologiques_p.74-80.html

Colombel, J.-C. (2012). Aspects psychologiques de la sexualité des femmes ayant une lésion médullaire. *Progrès en urologie*, 22, 622-627. Récupéré à <http://dx.doi.org/10.1016/j.purol.2012.08.001>

Darchis-Bayart, E. (2001). Si la maternité m'était contée. *Imaginaire & Inconscient*, 4(4), 43-56. doi : 10.3917/imin.004.0043

Demasio, K., & Magriples, U. (1999). Pregnancy complicated by maternal paraplegia or tetraplegia as a result of spinal cord injury and spina bifida. *Sexuality and Disability*, 17(3), 223-232. Récupéré à <http://link.springer.com/content/pdf/10.1023%2FA%3A1022128905877>

Ducharme, S. (2012). La sexualité et les blessures médullaires. In J.H. Stone, & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Récupéré à <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/5/>

Ferry, N. (2008). Devenir mère, une formidable rencontre. *Spirale*, 3(47), 157-165. doi : 10.3917/spi.047.0157

Ghidini, A., Healey, A., Andreani, M., & Simonson, M.R. (2008). Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 87, 1006-1010. doi : 10.1080/00016340802356909

Ghidini, A., & Simonson, M.R. (2011). Pregnancy after spinal cord injury : a review of the literature. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(3), 93-103. doi : 10.1310/sci1603-93

Gumny, M. (2007). *Handicap physique et sexualité : briser les tabous* (Diplôme de bachelier en soins infirmiers, Haute Ecole Provinciale du Hainaut

Occidental, Tournai, France). Récupéré à <http://alarme.asso.fr/forum/index.php?action=dlattach;topic=2479.0;attach=4117>

Grue, L., & Laerum, K.T. (2002). Doing Motherhood: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability and Society*, 17(6), 671-683. Récupéré à <http://dx.doi.org/10.1080/0968759022000010443>

Humilière, A. (2010). *Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et postpartum*. (Mémoire, Ecole de sages-femmes Albert Fruhinsholz, Nancy, France). Récupéré à http://www.scd.uhp-nancy.fr/docnum/SCDMED_MESF_2010_HUMILIERE_ALEXANDRA.pdf

Kalitzkus, V., & Matthiessen, P.F. (2009). Narrative-Based Medicine : Potentials, Pitfalls, and Practice. *The Permanente Journal*, 13(1). 80-86.

Kiekens, C. (2004). Lésions post-traumatiques et répercussions sur la sexualité. *Revue de l'Observatoire*, 40. Récupéré à <http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/observ/les.html>

Kiekens, C. (2005). La sexualité de la femme paraplégique. *Louvain médical*, 124(10), 289-293.

Lavigne, C. (2007). À qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdit ). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4), 23-39. doi: 10.3917/nrp.004.0023

Libert, Y., & Reynaert, C. (2009). Les enjeux de la communication m decin-patient et l'importance des caract ristiques psychologiques du m decin. *Psycho-Oncologie*, 3, 140-146. doi : 10.1007/s11839-009-0139-8

Mahmoudian, M. (1998). Probl mes th oriques du travail de terrain. *Cahiers de l'Institut de Linguistique et des Sciences du Langage*, 10, 7-22. Récupéré à <http://www.unil.ch/webdav/site/clsl/shared/CILSL10.pdf>

Mercier, M. (2004). Parentalit  et personnes handicap es physiques. *Revue de l'Observatoire*, 40. Récupéré à <http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/observ/parent.html>

Santiago Delefosse, M. (2011). An Embodied-Socio-Psychological Perspective in Health Psychology ? *Social and Personality Psychology Compass* 5(5), 220-230. doi : 10.1111/j.1751-9004.2011.00345.x

Spiess, M. (2002). Le vacillement des femmes en début de grossesse. *Dialogue*, 3(157), 42-50. doi : 10.3917/dia.157.0042

Tarasoff, L. (2011): Maternity rolls: pregnancy, childbirth and disability. *Disability and Society*, 26(6), 785-788. Récupéré à <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.602872>

Tebbet, M., & Kennedy, P. (2012). The experience of childbirth for women with spinal cord injuries : an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 762-769. doi : 10.3109/09638288.2011.619619

Thibeault, E. (2010, 14 mars). A propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés [Informations en ligne sur les focus groups]. Récupéré à <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58&lang=f>

Thoulon, J.-M. (2005). Les petits maux de la grossesse. *EMC-Gynécologie Obstétrique*, 2, 227-237.

12.3. Sites internet

Centre de Formation des Accompagnantes Périnatales

<http://www.formation-perinatalite.com/espace-parents/devenir-maman.html>

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois : Anatomie de la colonne vertébrale

http://www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-services/chuv-patients-services-atlas-medical-thematique/chuv-patients-specialites-atlas-thematique-colonne-vertebrale/0168-colonne-vertebrale-anatomie.htm

Euréal : Réaliser un entretien semi-directif

http://www.eureval.fr/IMG/File/FT_Entretien.pdf

Etre enceinte

<http://www.etreenceinte.com/mon-mag/article/grossesse-et-emotions>

Expertise de ressources : Les méthodes qualitatives

<http://revues.enssib.fr/titre/5usages/4qualitatives/1interets.htm>

Extraits de guides pour la recherche qualitative : Focus group

<http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/discussion.php>

Fédération Suisse des Sages-Femmes :

<http://www.hebamme.ch/fr/elt/rat/index.cfm?grID=2>

Handiparentalité : Reconnaissance, Partage et Besoins

<http://www.handiparentalite.com/site/>

International Encyclopedia of Rehabilitation : La sexualité et les blessures médullaires

<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/5/#article>

Le site d'information de l'Association des Paralysés de France (APF) sur les paraplégies et tétraplégies liées à des lésions médullaires

<http://www.paratetra.apf.asso.fr>

Materna : les changements du corps durant la grossesse

<http://www.materna.ca/fr/changements-que-subit-corps-pendant-grossesse#linkPhysical>

Moelle épinière et motricité Québec : Blessure médullaire

<http://www.moelleepiniere.com/items-of-interest/quest-ce-quune-blessure-medullaire/>

Naître et grandir

<http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/>

<http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/sante-bien-etre/fiche.aspx?doc=grossesse-emotions-maman>

SExualité et Handicaps Pluriels

<http://www.sehp.ch>

Spiral : Le focus group

<http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/focus-group/>

The Merk Manual : Spinal Trauma

http://www.merckmanuals.com/professional/injuries_poisoning/spinal_trauma/spinal_trauma.html?qt=&sc=&alt=

12.4. Images

Citation de Honoré de Balzac

<http://www.dicocitations.com/citation-grossesse-femme-enceinte.php>

Image 1 : Une grossesse

<http://3.bp.blogspot.com/-ewpagrIw4LY/UsRbeVrPo7I/AAAAAAAAqDw/Z0GmNnQuafA/s1600/femme+enceinte+4.jpg>

Image 2 : Les vertèbres

<http://www.clinique-du-dos.com/dico/images/vertebre-colonne.jpg>

13. Annexes

A. Lettre de SwiSCI



Madame

XXX

XXX

XXX

SwiSCI appuie l'étude

"Quelle est la situation des soins des femmes paraplégiques pendant la grossesse et la naissance en Suisse?"

Bonjour Madame XXX

Récemment, vous avez participé à notre étude SwiSCI. Nous vous en remercions beaucoup. D'une part, vous nous permettez, grâce à votre participation et à votre franchise, d'avoir des informations très précieuses sur les personnes paraplégiques, et d'autre part, nous pouvons soutenir une étude sur la grossesse et la paraplégie en Suisse grâce à vos informations.

Lors du deuxième questionnaire SwiSCI, vous avez répondu que vous avez eu des enfants biologiques après votre paraplégie. C'est pour cette raison que vous obtenez aujourd'hui des informations sur une étude qui traite de la situation des soins des femmes paraplégiques pendant la grossesse et la naissance en Suisse. Dans la documentation qui accompagne cette lettre, vous pouvez obtenir de plus amples renseignements au sujet de cette étude.

Pour toute question vous pouvez nous appeler en tout temps, ou nous envoyer un e-mail. Vous pouvez également contacter directement les femmes responsables de l'étude Sue Bertschy (041 939 65 78) ou Mme Szilvia Geyh (041 939 65 78).

Nous, l'équipe SwiSCI, sommes heureux d'être en mesure de soutenir une étude qui aborde des questions-clés entourant la grossesse et l'accouchement des femmes paraplégiques.

«J'aurais aimé avoir plus d'informations au cours de la grossesse et qu'il y ait des gens qui viennent me rassurer et me dire que tout ira bien.» Diana, mère d'Anna.

Vous pouvez également contribuer à ce sujet avec votre expérience précieuse. Rejoignez-nous! Nous vous remercions de remplir la carte-réponse ci-jointe et de la renvoyer ces prochains jours au centre d'étude SwiSCI.

Cordialement,

Votre équipe SwiSCI

B. Lettre de Sue Bertschy



Schweizer
Paraplegiker
Forschung

Recherche
suisse pour
paraplégiques

Ricerca
svizzera per
paraplegici

Swiss
Paraplegic
Research

Personne de contact

Lic rer soc Sue Bertschy / Dr. Szilvia Geyh

Telephone : +41 41 939 65 78/82

Fax : +41 41 939 65 66

E-Mail : sue.bertschy@paranet.ch / szilvia.geyh@paranet.ch



«L'expérience personnelle du système de soins en Suisse par les femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière au cours de la grossesse et de l'accouchement »

Informations générales sur l'étude

Les femmes atteintes de paraplégie ont des demandes de soins spécifiques pendant la grossesse et lors de l'accouchement. Par exemple, elles souhaitent une accessibilité des gynécologues et des connaissances paraplégiologiques concernant les médicaments de la part de la personne qui les accompagne. Les femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière peuvent être affectées pendant la grossesse d'infections urinaires récurrentes, d'une augmentation de la spasticité et d'un risque accru de thrombose. Pour répondre à ces besoins médicaux complexes, cela nécessite l'expertise de plusieurs disciplines, y compris la réadaptation, l'urologie, la gynécologie et la paraplégie. Pour permettre un déroulement optimal de la grossesse pour la mère et l'enfant, il est important de connaître les besoins des femmes concernées.

Buts de l'étude

Le but de cette étude est de comprendre les expériences personnelles avec les différentes institutions de soins pendant la grossesse et l'accouchement. Nous sommes intéressés à savoir quelles prestations ont été demandées, quelle est votre satisfaction des services et du personnel, ce qui vous a manqué et ce que auriez souhaité être différent. Des suggestions pour des modifications/améliorations possibles dans les services de soins autour de la grossesse et de l'accouchement des femmes paraplégiques sont rassemblées.

Sélection des participantes

Pour la mise en œuvre de l'étude ci-dessus, nous souhaitons interroger des femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière qui ont au-moins 18 ans et ont eu un enfant après leur lésion médullaire. Pour prendre connaissance du maximum de perspectives et d'expériences avec les services de soins, nous souhaitons qu'il y ait autant que possible de femmes correspondant aux critères ci-dessus qui participent à cette enquête - même vous.

Déroulement de l'étude

Si vous retournez la carte-réponse avec l'engagement de votre participation, vous serez contactée par téléphone dans les jours suivants par Mme Sue Bertschy qui répondra à toutes vos questions sur l'étude. Si vous êtes alors prête à participer à l'étude, vous recevrez une invitation à une discussion de groupe et un formulaire de consentement éclairé.

L'entrevue aura lieu sous la forme d'un groupe de discussion avec 4 à 6 femmes. Le débat sera structuré à l'aide de questions déjà existantes, durera un maximum de deux heures et demie et sera réalisé à l'Université de Lausanne. Les repas au cours de la discussion seront fournis. Pour l'évaluation, les entrevues seront enregistrées avec un magnétophone.

Avantages pour les participantes

L'échange avec d'autres personnes atteintes de paraplégie durant une discussion de groupe peut vous donner un aperçu de l'expérience et du point de vue d'autres femmes au cours de la grossesse et conduire à un échange intéressant.

Grâce à votre participation à l'étude, les futures mères atteintes d'une lésion de la moelle épinière peuvent bénéficier pendant la grossesse et l'accouchement des résultats de l'étude.

Risques en lien avec l'étude

Dans cette étude, il n'y a aucun risque pour vous en tant que participante.

Confidentialité des données

Dans cette étude, des données personnelles vous concernant sont collectées par questionnaire et par entretien. Toutes les informations, y compris ce que vous dites durant la discussion de groupe, seront traitées de manière confidentielle. Toutes les données sont anonymes. Elles sont accessibles uniquement aux spécialistes de l'évaluation scientifique. À des fins de test, le comité d'éthique du canton de Lucerne peut inspecter les données originales. Tout au long de l'étude, la confidentialité est respectée. Votre nom n'est en aucun cas publié dans des rapports ou des publications issues de l'étude.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou retirer votre consentement à tout moment et sans préavis, pour une raison quelconque. Vous n'encourez aucun inconvénient.

Coûts

La participation à cette étude est gratuite. Le voyage et tous les autres coûts seront remboursés à un taux forfaitaire de 150.-.

Personnes de contact en cas de question

Cette étude est menée conformément à la législation suisse en vigueur et aux principes internationalement acceptés pour la réalisation d'études. En cas de doute, avant, pendant ou après la réalisation de l'étude, vous pouvez à tout moment contacter les responsables de l'étude Sue Bertschy ou Szilvia Geyh, ou l'examineur Prof. Jürgen Pannek. Leurs coordonnées peuvent être trouvées dans l'en-tête ou en signature.

Nous nous réjouissons de vous rencontrer bientôt.

Cordialement

Recherche Suisse pour Paraplégiques

Sue Bertschy, lic. rer. soc.

C. Lettre d'invitation pour le focus group

Personnes de contact

Fabienne Salamin

Téléphone +41 78 719 09 01

E-Mail Fabienne.Salamin@unil.ch

Sue Bertschy

Téléphone + 41 41 939 65 78

E-Mail Sue.Bertschy@paranet.ch

Madame**XXX****XXX****XXX**

Sierre, le 30 juillet 2013

Etude sur la situation de soins pour les femmes paraplégiques pendant la grossesse et l'accouchement en Suisse

Chère XXX,

Récemment je vous ai parlé au téléphone au sujet de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes paraplégiques. Je tiens à vous remercier vivement d'avoir accepté de participer à l'étude. Avec vous, d'autres mères avec lésions médullaires participeront à une discussion de groupe le

**12 août
de 14 à 16 heures
à l'Université de Lausanne
Bâtiment Geopolis, salle 2207**

La direction de la santé du canton de Lucerne demande, pour des raisons éthiques, que les études dans le domaine de la santé soient présentées à un comité d'éthique. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de Lucerne en avril 2012 et c'est pourquoi il y a un formulaire de consentement éclairé pour les femmes participant à cette étude.

Avant notre contact téléphonique, vous avez déjà reçu des informations sur l'étude et à présent voici un questionnaire supplémentaire. Je vous demande de remplir ce questionnaire avec les données démographiques et de l'apporter ainsi que le formulaire de consentement le jour de la discussion de groupe. Ce jour-là, vous pourrez déposer ce questionnaire dans une urne à l'entrée. Ces données sont utilisées pour décrire les femmes participant à l'étude dans des articles scientifiques. Vos informations resteront anonymes et aucune déduction ne peut en être tirée sur les participantes.

Si vous avez des questions, vous pouvez me téléphoner ou m'écrire un e-mail. Vous pouvez également contacter Sue Bertschy ou Prof. Jürgen Pannek (+41 41 939 59 22).

Je me réjouis de la discussion que nous pourrions avoir avec les autres mères.

Avec mes meilleures salutations

Fabienne Salamin

D. Questionnaire démographique

Les questions suivantes nous fournissent quelques informations sur votre personne.

1. Date de naissance:

____ / ____ / ____

jour / mois / année (p. ex. 18 / 08 / 1975)

2. Quel est votre nationalité(es) ?



3. Quel est votre état civil actuel?

célibataire (jamais marié(e))

marié(e), année du mariage: _____

divorcé(e), année du divorce: _____

veuf/veuve, année du veuvage: _____

partenariat enregistré, année de l'enregistrement: _____

4. Avez-vous un(e) partenaire fixe?

oui

non

5. Habitez-vous seul(e)?

oui

non

6. Veuillez indiquer la date à laquelle votre lésion de la moelle épinière est survenue:

____ / ____ / ____

7. Quel est la date de naissance de vos enfants ?

1. Enfant ____ / ____ / ____

2. Enfant ____ / ____ / ____

3. Enfant ____ / ____ / ____

8. Veuillez indiquer la cause de la lésion de la moelle épinière (*plusieurs réponses possibles*)

Cause accidentelle:

accident pendant la pratique d'un sport ou les loisirs

accident de la route

chute

blessure suite à une action violente (p. ex. coup de feu)

autre type d'accident

Cause médicale:

tumeur

inflammation

hémorragie

infection

conséquence d'une intervention médicale

autre cause médicale

Autre cause:

]

9. Etes-vous para- ou tétraplégique?

paraplégique, hauteur lésion _____

tétraplégique, hauteur lésion _____

10. Votre paralysie est-elle complète ou partielle? complète (aucune force musculaire ni fonctions sensorielles en dessous de la lésion)

partielle (force musculaire ou fonctions sensorielles présentes en dessous de la lésion)

11. Où avez-vous suivi pour la première fois un programme de réadaptation?

Clinique universitaire Balgrist, Zurich

REHAB Bâle

Clinique romande de réadaptation, Sion (suvacare)

Centre suisse des paraplégiques (CSP), Nottwil

autre centre de réadaptation en Suisse

(nom / lieu): _____

centre de réadaptation à l'étranger

(ville / pays): _____

autre hôpital sans centre de réadaptation spécifique pour les lésions de la moelle épinière

je ne sais pas

12. Veuillez indiquer la durée totale (en années) de votre scolarité et de votre formation professionnelle.

→ Si vous avez par exemple suivi l'école primaire et secondaire, puis fait un apprentissage: 6 (école primaire) + 3 (école secondaire) + 4 (apprentissage) = 13 ans.

→ Si vous avez par exemple suivi l'école primaire, l'école secondaire, le collège, puis fait des études: 6 (école primaire) + 7 (école secondaire + collège) + 4 (études) = 17 ans.

Nombre d'années de scolarité et de formation professionnelle en tout: _____ années

Veillez indiquer votre profession:

13. Quelle est votre situation professionnelle actuelle? (plusieurs réponses possibles)

- actif (taux d'occupation: _____ %)
- en formation (école, études, etc.)
- actif mais sans rémunération (reconversion, stage non payé, etc.)
- au chômage (en recherche d'emploi)
- femme/homme au foyer
- au bénéfice d'une rente d'invalidité: _____ %
- à la retraite
- autre, précisez: _____

]

Comment êtes-vous assurée ?

- comun
- semi-privé
- Privé
- Outre model
- Je ne sais pas

Quel est environ le revenu mensuel net total de votre foyer?

Le revenu net est la somme de tous les revenus perçus par tous les membres du foyer après déductions sociales obligatoires (assurances sociales et caisses de pension).

à Le revenu net est la somme d'argent qui vous est effectivement versée mensuellement.

à Si vous recevez une pension alimentaire, ajoutez-la à votre revenu net.

à Si vous payez une pension alimentaire, déduisez-la de votre revenu net.

- moins de 1500 francs
- entre 1500 et 3000 francs
- entre 3000 et 4500 francs
- entre 4500 et 6000 francs
- entre 6000 et 7500 francs
- entre 7500 et 9000 francs
- plus de 9000 francs

Nous vous remercions de remplir le questionnaire. **Votre participation nous fait très plaisir!**

N'oubliez pas d'apporter s'il vous plaît le questionnaire et le formulaire de consentement signé le jour de l'étude.

E. Formulaire de consentement vierge



Schweizer
Paraplegiker
Forschung

Recherche
suisse pour
paraplégiques

Ricerca
svizzera per
paraplegici

Swiss
Paraplegic
Research

Consentement éclairé écrit du participant pour la participation à une étude

Veillez lire attentivement ce formulaire et n'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Numéro de l'étude:	12027
Titre de l'étude:	L'expérience personnelle des femmes paraplégiques avec le système de soins en Suisse pendant la grossesse et lors de l'accouchement
Promoteur de l'étude:	Recherche Suisse pour paraplégiques
Lieu de réalisation de l'étude:	Recherche Suisse pour paraplégiques, Nottwil et Université de Lausanne, Lausanne
Médecin-investigateur (nom et prénom):	Prof. Dr. med. Jürgen Pannek
Participant:	
Nom et prénom:	
Date de naissance:	

- Je déclare avoir été informée, oralement et par écrit, par l'investigateur signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des effets présumés, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux sujets de recherche qui m'a été remise sur l'étude précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cet essai clinique. Je conserve l'information

écrite aux sujets de recherche et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.

- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents (le cas échéant : du mandataire de l'étude, des autorités et) de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cet essai clinique. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude.
- L'investigateur peut m'exclure à tout moment de l'essai clinique dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, Date	Signature du participant
------------	--------------------------

Attestation de l'investigateur: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce sujet de recherche la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet essai clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude,

Lieu, Date	Signature du médecin-investigateur
------------	------------------------------------

F. Canevas pour le focus group et les entretiens

Questions utilisées par les chercheuses de Notwill	Thèmes spécifiques à ce Mémoire de Master
<p>Je vous demanderais de vous présenter brièvement et, si vous le souhaitez, de rapidement dire comment vivez, combien d'enfants vous avez et, si vous travaillez, que faites-vous ?</p>	
<p>Je voudrais en savoir plus au sujet de la période de votre grossesse. Comment avez-vous vécu l'annonce de votre grossesse ? Est-ce que quelque chose a changé pour vous ?</p>	<p>a. Corporéité : J'aimerais que vous me parliez de la manière dont vous avez perçu les transformations de votre corps durant votre grossesse. Comment avez-vous ressenti ces changements ? Comment vous y êtes-vous adaptées ?</p> <p>b. Emotions : Quelles sont les émotions qui vous ont accompagnées durant votre grossesse ?</p> <p>c. Sexualité : Est-ce que votre vie intime a changé ? A quel moment ? De quelle manière ?</p> <p>d. Regard des autres : Comment votre grossesse a-t-elle été accueillie par les personnes autour de vous (famille, proches, médecins) ?</p>
<p>D'une manière globale, de quels appuis avez-vous bénéficié (professionnels, par exemple les sages-femmes, gynécologues, urologues, spécialistes en paraplégiologie...) ?</p>	<p>a. Conjoint : De quelle manière vos conjoints respectifs vous ont-t-ils soutenus durant votre grossesse ?</p> <p>b. Famille, proches : Quel soutien avez-vous reçu de votre famille, de vos parents, de vos proches ?</p>

<p>Quel soutien avez-vous reçu du système de santé (professionnels de la santé ou institutions) et quel soutien n'avez-vous pas reçu ? Dans quelle mesure ces services vous étaient-ils nécessaires ? Les avez-vous reçus ou non, alors que vous en aviez besoin ? Éventuellement, avez-vous reçu trop de prestations ?</p>	
<p>Nous avons entendu différentes choses sur vos besoins ou désirs. Quels ont été les obstacles ou les facteurs propices pour recevoir des services, des connaissances, de l'information ?</p>	
<p>Etes-vous satisfaites des services des spécialistes qui vous ont accompagnées pendant la grossesse et l'accouchement ?</p>	<p>a. Perception de soi : J'aimerais que vous me parliez de ce que votre grossesse a changé dans l'image que vous avez de vous-même.</p> <p>b. Identité : Devenir mère implique un changement de rôle et de responsabilités, qu'est-ce qui a changé et comment avez-vous vécu cela ?</p>
<p>Vous avez mentionné à plusieurs reprises dans le groupe ce problème X (problèmes médicaux, incontinence, infections urinaires). Je voudrais approfondir ce sujet. Avec qui avez-vous discuté de ces problèmes et avez-vous trouvé une solution satisfaisante pour vous ? Si oui, comment et si non, pourquoi pas ?</p>	<p>a. Suivi : Quel type de suivi vous a-t-on proposé durant votre grossesse et après votre accouchement ?</p> <p>b. Aménagement du domicile : De quelle manière avez-vous aménagé votre domicile pour accueillir votre enfant ? De quelles personnes avez-vous reçu de l'aide pour cela ?</p>

Qu'est-ce qui devrait être proposé à l'avenir pour les femmes enceintes avec lésion médullaire ? Qu'est-ce qui devrait être amélioré ? Qu'est-ce que les professionnels cités jusqu'ici peuvent apprendre de votre expérience personnelle ? Afin de pouvoir mettre en place rapidement les changements et améliorations, quels seraient les plus importants ? Avez-vous des suggestions / idées à ce sujet ?

G. Présentation projetée durant le focus group

Soyez les bienvenues



Discussion de groupe sur le thème :
«L'expérience personnelle du système de soins en Suisse par les femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière au cours de la grossesse et de l'accouchement »



Informations générales sur l'étude

Les femmes atteintes de paraplégie ont des demandes de soins spécifiques pendant la grossesse et lors de l'accouchement.

- Accessibilité des gynécologues
- connaissances paraplégiologiques concernant les médicaments (infection urinaire, spasticité, risque de thrombose)

Pour répondre à ces besoins médicaux complexes, cela nécessite l'expertise de plusieurs disciplines, y compris la réadaptation, l'urologie, la gynécologie et la paraplégie.

Pour permettre un déroulement optimal de la grossesse pour la mère et l'enfant, il est important de connaître les besoins des femmes concernées.

Question de recherche

"Quelle est la situation des soins des femmes paraplégiques pendant la grossesse, l'accouchement et après la naissance en Suisse?"



3

Etudes prévues

Aperçu du projet



4

Focus Group



Focus Group: règles du jeu

- Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
- Chacun peut donner son avis librement.
- Les avis ne doivent pas forcément concorder, nous pouvons discuter librement.
- La séance sera enregistrée. Je voudrais me concentrer sur vous et sur la discussion, c'est pourquoi la discussion sera retranscrite afin de pouvoir être exploitée plus tard.
- Les données seront anonymisées, il n'est donc pas possible de faire des déductions sur une personne en particulier.
- Une seule personne parle à la fois. Merci de d'abord laisser cette personne parler, vos contributions sont les bienvenues après.
- Régalez-vous avec la nourriture et les boissons- sans bruit s'il vous plaît.
- Votre avis est important. S'il vous plaît, ne me demandez pas mon avis, car aujourd'hui c'est le votre qui est important.
- Des questions ?



But du focus group d'aujourd'hui

«L'expérience personnelle du système de soins en Suisse par les femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière au cours de la grossesse et de l'accouchement »

Nous aimerions savoir quelles prestations ont été demandées, quelle est votre satisfaction des services et du personnel, ce qui vous a manqué et ce que auriez souhaité être différent.

Question 1

Je vous demanderais de vous présenter brièvement et, si vous le souhaitez, de rapidement dire comment vous vivez, combien d'enfants vous avez et, si vous travaillez, que faites-vous ?»

Question 2

Je voudrais en savoir plus au sujet de la période de votre grossesse. Comment avez-vous vécu l'annonce de votre grossesse ? Est-ce que quelque chose a changé pour vous ?

Question 3

D'une manière globale, de quels appuis avez-vous bénéficié (professionnels, par exemple les sages-femmes, gynécologues, urologues, spécialistes en paraplégiologie...) ?

Question 4

*Quel soutien avez-vous reçu du système de santé (professionnels de la santé ou institutions) et quel soutien n'avez-vous pas reçu ?
Dans quelle mesure ces services vous étaient-ils nécessaires ?
Les avez-vous reçus ou non, alors que vous en aviez besoin ?
Éventuellement, avez-vous reçu trop de prestations ?*

Question 5

Nous avons entendu différentes choses sur vos besoins ou désirs. Quels ont été les obstacles ou les facteurs propices pour recevoir des services, des connaissances, de l'information ?

Question 6

Etes-vous **satisfaites** des services des spécialistes qui vous ont accompagnées pendant la grossesse et l'accouchement ?

Question 7

Vous avez mentionné à plusieurs reprises dans le groupe ce **problème X** (problèmes médicaux, incontinence, infections urinaires). Je voudrais approfondir ce sujet. Avec qui avez-vous discuté de ces problèmes et avez-vous trouvé une **solution satisfaisante** pour vous ? Si oui, comment et si non, pourquoi pas ?

Question 8

Qu'est-ce qui devrait être proposé à **l'avenir** pour les femmes enceintes avec lésion médullaire ? Qu'est-ce qui devrait être **amélioré** ? Qu'est-ce que les professionnels cités jusqu'ici peuvent apprendre de votre expérience personnelle ?

Afin de pouvoir mettre en place rapidement les changements et améliorations, quels seraient les plus importants ? Avez-vous des suggestions / idées à ce sujet ?

Question 9

Est-ce que vous quitteriez votre environnement et accepteriez l'aide d'un centre de compétence au cours de la grossesse et de l'accouchement ?

Question 1

J'aimerais que vous me parliez de la manière dont vous avez perçu **les transformations de votre corps** durant votre grossesse. Comment avez-vous ressenti ces changements ? Comment vous y êtes-vous adaptées ?

Question 2

Quelles sont les **émotions** qui vous ont accompagnées durant votre grossesse ?

Question 3

Est-ce que votre **vie intime** a changé ? A quel moment ? De quelle manière ?

Question 4

Comment votre grossesse a-t-elle été **accueillie** par les personnes autour de vous (famille, proches, médecins) ?

Question 5

De quelle manière vos **conjoint**s respectifs vous ont-ils soutenues durant votre grossesse ?

Question 6

Quel soutien avez-vous reçu de votre famille, de vos parents, de vos **proches** ?

Question 7

J'aimerais que vous me parliez de ce que votre grossesse a changé dans **l'image** que vous avez de vous-même.

Question 8

Devenir mère implique un **changement de rôle et de responsabilités**, qu'est-ce qui a changé et comment avez-vous vécu cela ?

Question 9

Quel type de **suivi** vous a-t-on proposé durant votre grossesse et après votre accouchement ?

Question 10

De quelle manière avez-vous **aménagé votre domicile** pour accueillir votre enfant ? De quelles personnes avez-vous reçu de l'aide pour cela ?

Merci pour votre participation

Bon retour à la maison



H. Normes de transcription

Chevauchements

[] []

A: il fait beau [aujourd'hui]

B: [oui] → Oui et aujourd'hui sont prononcés ensemble

[[]] [[]]

→ Quand deux chevauchements sont proches l'un de l'autre, pour ne pas les confondre

Enchaînement très rapide entre deux locuteurs

§ à la fin de A

A: il fait beau aujourd'hui§

B: c'est vrai → Les deux tours de parole se suivent sans pause

Rallongement de voyelles

: ::: → Selon longueur du rallongement

il fait beau::: (comprendre il fait [bôô]) (permet d'indiquer un ralentissement du débit)

Arrêt brutal d'un mot ou d'un énoncé (faux départ) ou interruption de L1 par L2

-

il fait b- moche aujourd'hui

A il fait beau auj-

B: et tu pars quand?

Comportement non verbal. etc.

(chuchotement) (soupir) (rire)

Commentaires du transcripteur

((ralentit nettement le débit))

Inaudible

x: pour une syllabe xx: pour deux syllabes etc.

→ Quand longue séquence difficilement audible, une * au début de la séquence et une * à la fin avec indication (* très inaudible*)

Mot ou énoncé incertains

<demain> si suivi de <devant> : devant est une alternative à demain

Accentuation d'un mot ou d'une syllabe

MAJUSCULES

Indication d'intonation

‘ → Intonation montante (pas nécessairement une question)

, → Intonation descendante

. → Intonation descendante avec légère pause

Pauses

/ // → Selon la longueur de la pause

I. Grille d'analyse

FG = Focus Group / la lettre suivante indique l'initiale du prénom de la participante / le numéro correspond au tour de parole

E = Entretien / la lettre suivante indique l'initiale du prénom de la participante / le numéro correspond au tour de parole

Thème	Catégorie	Sous-Catégorie	Unité de sens
Corps	Transformations	Epanouissement	<p>« le sketch de Florence Foresti sur la grossesse' ben j'étais complètement comme ça, j'étais pas du tout épanouie » (FG.A.550)</p> <p>« ha comme expérience c'était marrant ((rires)) [...] j'aime bien jouer. tout me tout m'amuse beaucoup de choses m'amusent, c'était une expérience euh c'était un truc DROLE quoi / on voyait euh tout était ROND ((rires)) mes joues ((rires)) mes seins mon ventre euh tout ((rires)) » (E.C.186 et 188)</p>
		Difficultés physiques	<p>« c'était plutôt des difficultés physiques euh parce que c'est plus difficile de marcher avec un gros ventre » (FG.B.546)</p> <p>« mais c'est APRES que j'ai pu me rendre compte que j'ai l'impression que en tout cas hormonalement il m'avait euh / beaucoup perturbée / physiquement [...] AVANT quand euh je sais pas j'arrêtais la physio euh pendant un mois ou deux mois. j'arrivais toujours à récupérer [...] » (E.D.96 et 100)</p> <p>« ben pendant la grossesse j'avais déjà pris vingt-cinq kilos donc j'étais juste énorme' [...] mon fils est venu un mois avant' parce que le dernier mois c'est vraiment du confort pour le bébé' et moi j'en pouvais juste plus j'avais de la peine à marcher euh j'avais mal partout » (E.D.100)</p> <p>« si j'avais su j'aurais pris moins de poids ça aurait été plus facile pour moi après [...] je pense que depuis ma grossesse' / hormonalement alors je sais pas si c'est la perturbation hormonale ou comme ça / mais j'ai perdu des choses physiquement, que je suis jamais arrivée à récupérer »</p>

			(E.D.138) « aujourd'hui je boite beaucoup plus que y'a cinq and, pourquoi' // voilà. » (E.D.150)
	Image de soi	Porter la vie	« j'étais vraiment euh RAVIE aussi de:: de porter la VIE » (FG.A.552) « d'être une maman en fait' » (FG.B.596) « je suis MAMAN » (FG.B.598)
		Acceptation de son corps	« mon CORPS je l'ai accepté comme il était' parce que:: voilà j'ai pris mon ventre, j'ai jamais vraiment ADORE eut le fait d'être enceinte » (FG.B.546) « je vis avec comme je vis avec le fait que je marche euh comme je marche quoi » (FG.B.546) « je me sentais pas bien dans mon cœur-mon corps je voyais que les défauts » (FG.A.550) « j'avais un NOUVEAU corps donc euh j'avais de la peine à m'habituer » (FG.A.550) « c'était normal' c'était une grossesse' donc pour moi c'était normal au contraire mange profite / c'est pour le bébé / tu seras pas au là t'as pas besoin de te mettre au régime » (E.D.191) « j'étais enfle de partout » (FG.A.218) « j'étais grosse' » (E.D.120)
Emotions	Emotions lors de l'annonce	Surprise	« je suis tombée enceinte' alors qu'on se protégeait et que j'avais pas du tout pensé à tomber enceinte donc c'était une surprise. » (FG.A.12) « mais moi j'ai jamais franchement PENSE que je pourrai avoir des enfants. » (FG.B.58) « je préférais penser que je pouvais pas en avoir, » (FG.B.70)

			<p>« le premier mois je savais pas que j'étais enceinte parce que j'ai pas été malade j'ai pas vomi rien du tout' / j'étais juste très fatiguée » (E.D.180)</p> <p>« surprise parce que je m'y attendais pas quoi c'était pas l'objectif on s'est pas dit euh je faisais ne pause de pilule quoi. parce que j'ai toujours eu un / c'est toujours la CHIMIE déjà quand j'étais à l'hôpital j'avais beaucoup de médicaments [...] et puis je suis tombée enceinte là au milieu mais c'était pas:: c'est pas qu'on n'en avait pas envie pis mais c'est PAS non plus qu'on n'en avait pas prog-on l'avait pas programmé on s'était pas dit ok maintenant on essaie de faire un bébé » (E.D.205)</p> <p>« c'était un peu euh comment dire / un CHOC' » (FG.A.12)</p>
		Incertitudes	<p>« mince qu'est-ce que je fais' je le garde, je le garde pas' » (FG.A.16)</p> <p>« on s'est laissé quelques jours pour réfléchir un petit peu à la situation / pour savoir si on voulait le garder ou pas » (FG.A.20.)</p> <p>« on était perdus » (FG.A.20)</p> <p>« je savais pas du tout ce qui allait m'attendre, j'étais complètement perdue' / et puis là ça a commencé à être un peu la panique. parce que y'a plein de questions qui sont arrivées. » (FG.A.22)</p> <p>« j'avais un millier de questions » (FG.A.24)</p> <p>« c'était ma troisième grossesse, j'ai j'ai eu deux deux fausses couches avant [...] je l'ai appris dans la joie' / dans la peur aussi quand on a fait des fausses couches c'est très effrayant » (E.C.5)</p>
		Peur	<p>« j'avais peur que mes parents aussi ils me GRONDENT parce que j'avais pas d'argent' » (FG.A.16)</p>

		<p>« pour moi c'était un peu l'accouchement qui faisait peur » (FG.B.85)</p> <p>« j'avais peur que le ventre si il se détendait que ça tire sur les câbles [du stimulateur pour la vessie] et que ça arrache tout' et puis qu'après ça marche plus. » (FG.A.140)</p> <p>« ben voilà je suis enceinte j'ai des QUESTIONS j'avais des:: ouai' j'avais des tas de questions par rapport à la spasticité surtout ça me faisait PEUR. » (E.D.104)</p> <p>« ma MAMAN qui justement est une MAMAN, et elle ét-elle avait peur pour moi en fait » (FG.A.562)</p> <p>« mes sœurs elles avaient quand même une petite crainte [...] mais ils ont pas eu PENDANT la grossesse la peur au ventre, pas du tout » (FG.B.564)</p>
	Joie	<p>« je lui ai annoncé [à maman] elle s'est mise à pleurer, c'était le bonheur de sa vie' » (FG.A.20)</p> <p>« c'est marrant mais c'était PLUS une joie peut-être même pour ma FAMILLE parce qu'ils ont cru me perdre » (FG.B.548)</p> <p>« c'était presque PLUS pour EUX EXTRAORDINAIRE que je puisse DONNER LA VIE alors qu'ils avaient failli me perdre' » (FG.B.548)</p> <p>« c'était PLUS euh le BONHEUR TOTAL d'avoir un [bébé] ma belle-mère l'a plus ressenti » (FG.B.548)</p> <p>« ils étaient heureux » (E.D.235)</p>
	Cadeau de Dieu, revanche de la vie	<p>« ils trouvaient que c'était un cadeau de Dieu que c'était un MIRACLE absolu / que c'était tellement RARE » (FG.A.558)</p> <p>« ils [belle-famille] pensent que je suis une fille surhumaine' » (FG.B.559)</p>

			<p>« pour ELLE [ma maman] c'était vraiment euh ouai / c'était vraiment béni quoi. parce que ELLE elle pensait vraiment jamais que j'aurais j'aurais d'enfants' » (FG.A.560)</p> <p>« que c'était genre ouai' genre une revanche de la vie ou je sais pas trop quoi' » (FG.A.558)</p> <p>« je pense aussi c'est PLUS en Angleterre où ils ont plus vu cet-ce côté revanche de la vie alors que MA famille je pense que: la revanche de la vie je l'avais eu quand même en marchant avec mes béquilles, et puis en partant voyager » (FG.B.559)</p> <p>« je pense que pour eux / d'avoir une fille paraplégique et puis qui arrive à avoir une vie euh normale entre guillemets' / c'est quand même quelque chose de RASSURANT. » (E.C.204)</p>
	Emotions durant la grossesse	Joie	<p>« j'ai vu le bébé pour la première fois' / c'était trop magique c'était trop beau » (FG.A.22)</p> <p>« c'était trop beau trop magique, c'est magnifique, » (FG.A.24)</p> <p>« j'étais TRES heureuse la première fois' / la deuxième fois euh il m'a tiré des coups de pied à trois mois » (FG.B.548)</p> <p>« j'attendais le l'accouchement avec TELLEMENT d'impatience et puis / ouai je me réjouissais vraiment euh de ce rôle de mère' » (FG.A.552)</p>
		Peur	<p>« on était perdus » (FG.A.20)</p> <p>« j'étais vraiment hyper stressée » (FG.A.22)</p> <p>« je-j'avais vraiment peur de pas arriver à sortir ce bébé' j'ai pas d'abdominaux. » (FG.B.173)</p> <p>« j'avais TELLEMENT peur d'avoir mal [à l'accouchement] » (FG.B.404)</p>

			<p>« j'ai vécu avec euh l'angoisse au ventre' » (E.C.184)</p> <p>« j'avais ENORMEMENT de spasmes au niveau des abdominaux. et euh c'est vrai que durant la grossesse' ben c'était un peu ma peur quand tout à coup j'avais des spasmes forts je me disais mais est-ce que ça risque d'ABIMER mon bébé' de le compresser' de voilà, » (E.D.120)</p> <p>« je m'étais dit que si j'ai un ENFANT / qui est trisomique ou un enfant qui est handicapé' je pourrais pas le garder » (E.D.201)</p>
		Sentiments ambigus	<p>« j'avais peur euh que-et puis plus / la grossesse avançait et plus j'avais peur parce que / euh ((se racle la gorge)) parce que quand on doit enfin quand on fait une fausse couche tardive il faut accoucher' donc c'est très très dur ça. alors j'avais très peur de ça // en même temps j'étais soulagée que:: ça avance en me disant vivement vingt et une semaines' » (E.C.184)</p> <p>« y'avait tout ça c'était un un mélange d'émotions' entre euh entre euh l'ANGOISSE la la peur que y'ait à nouveau une fausse couche' et puis la la JOIE d'attendre un enfant » (E.C.184)</p> <p>« moi je pensais pas qu'une grossesse ça perturbait AUTANT euh émotionnellement. [...] je pleurais mais pour un rien quand j'étais enceinte. [...] tout se passait bien j'ai eu une super j'ai pas été malade' j'ai eu une très bonne grossesse » (E.D.132)</p>
Vie intime et conjoint	Soutien et rapprochement		<p>« nous ça nous a RAPPROCHE » (FG.A.588)</p> <p>« j'en profitais un peu aussi [...] en me disant aussi intérieurement ben c'est les seuls moments où je peux vraiment lui demander euh avec les bonnes raisons que qu'il m'aide parce que quand même je porte son son enfant là » (FG.A.566)</p>

			<p>« il a pris après la naissance de ma fille c'est lui qui s'est occupé d'elle pendant une année. il a fait une année sabbatique' moi je travaillais. » (FG.B.572)</p> <p>« j'étais / comme en sucre ((rires)) est-ce que t'as besoin de quelque chose je vais partir tu veux ci tu veux ça' ouai c'était génial. aux petits soins » (E.C.196)</p> <p>« il était ATTENTIF' il était euh / il était PRESENT » (E.D.211)</p>
	Questionnements		<p>« ouai quand même je pense que / y'a le regard de l'autre qui change' un petit peu de / pas de CRAINTE mais une de temps en temps il me disait / bon dieu dire que c'est vrai tout ça [...] alors ouai y'a un petit peu de: je veux pas dire de distance' mais / il me regardait un peu comme une drôle de chose » (E.C.194)</p> <p>« lui avait PEUR [...] de ce qu'il pouvait euh FAIRE au bébé [...] alors on avait beaucoup moins de rapports que:: que d'ordinaire » (FG.A.590)</p> <p>« comme tout homme' quoi euh je veux dire euh ils sont un peu flippés euh de se dire euh nous on le vit de l'intérieur eux ils le vivent de l'extérieur » (E.D.211)</p>
Soutien	Proches	Normalité	« moi pas plus que d'habitude en fait euh. ben, j'ai l'habitude de faire tout toute seule en fait de de me débrouiller beaucoup » (FG.A.577)
		Assistance	<p>« je suis une femme ASSISTEE hein par ma famille. » (FG.B.574)</p> <p>« c'est à cause de mon accident quand même parce que à dix-huit ans on s'est complètement occupé de moi' / et j'en profite à CENT pour cent. » (FG.B.574)</p> <p>« ma sœur [...] je la sollicitais tout le temps' » (E.C.202)</p> <p>« je j'ai reçu le soutien que je demandais mais je demandais</p>

			rien de spécial non plus' à mon entourage parce que / entre mon compagnon et ma sœur j'avais tout ce qu'il fallait' » (E.C.202)
	Gynécologue	Normalité	« ben on va encadrer comme une grossesse normale » (FG.A.24) « c'est quelqu'un qui a de la bouteille' assez paternaliste' et puis euh de rassurant donc je l'ai pas senti flipper du tout. » (E.C.208)
		Attention particulière	« mais compte tenu de ce contexte [2 fausses couches] euh il était très paternaliste » (E.C.35) « il m'a quand même dit que si j'avais une autre grossesse il fallait que je me fasse suivre ailleurs. [...] je sais pas TRES bien si c'était un petit gag ou si c'était vrai' parce que j'étais un cas quand même lourd' » (E.C.49 et 51) « mon gynéco était était pas inquiet mais il était euh attentif. du fait de la spasticité tout ça' [...] j'étais différente' oui j'ai été prise un peu différente différemment » (E.D.166) « le gynéco que j'a-que j'ai eu QUAND j'étais enceinte' je l'avais jamais eu avant [...] je voulais quelqu'un de spécial. » (FG.B.72)
		Confiance	« c'est vrai que quand j'ai accouché avec le monde euh / euh professionnel paraplégique j'ai jamais eu de contact. [...] j'ai juste eu l'avis de mon gynéco' en qui j'avais une totale confiance' » (FG.B.191) « avec lui j'étais bien suivie' » (E.C.35) « c'est quelqu'un que: en qui j'avais complètement CONFIANCE » (E.C.49) « j'étais complètement RASSUREE » (E.C.55)
	Hôpital		« et puis à chaque contrôle c'était des sages-femmes différentes qui venaient euh refaire les mesures et puis qui

			<p>sav-qui avaient pas vu dans le dossier que j'étais déjà venue cinq fois avant' [A. souhaitait accoucher plus tôt car elle se sentait mal] / qui se disaient pas wouaouw maintenant stop' quoi. on évalue le dossier donc euh. » (FG.A.292)</p> <p>« le lit était euh ouai il descendait mais il était très mou et j'arrivais pas très bien à faire les transferts [...] les toilettes euh elles étaient pas du tout adaptées » (FG.A.434 et 436)</p> <p>« ben::: si les salles sont grandes ça va' si on pousse les lits si / sinon ben ouai' ben je me suis toujours adaptée en fait j'ai pas le choix y'avait pas de structure spéciale » (FG.A.298)</p> <p>« je pouvais absolument pas euh changer le petit / les enfants sur ce truc' / donc euh la première fois ben j'ai je j'appelais à chaque fois les les sages-femmes pour qu'elles fassent. // et puis la deuxième fois euh j'ai dit non non c'est pas les sages-femmes qui font c'est MOI' alors j'ai fait-je faisais sur le lit' » (FG.A.444)</p> <p>« moi la nuit c'était trop loin pour aller avec mes béquilles [son bébé étaient dans une couveuse, loin de sa chambre à elle] [...] la nuit je le voyais pas enfin pour aller le voir c'était LONG. alors. on m'a jamais dit est-ce que tu veux une chaise roulante et puis comme ça tu vas plus vite [elle n'a pas demandé non plus] » (FG.B.463)</p> <p>« c'est difficile en béquilles [C. marchait encore pendant sa grossesse] tout est plus difficile parce qu'il y a les distances à part ça l'hôpital de L. en fauteuil roulant c'est pas possible parce que les toilettes vous y accédez pas. tout simplement dans la chambre vous y accédez pas. » (E.C.113)</p> <p>« je pense que c'est moi qui ai dû prendre contact à Bâle' en disant écoutez ben voilà je suis enceinte j'ai des QUESTIONS' » (E.D.104)</p> <p>« je pensais quelque part être MIEUX suivie / au niveau / du rehab. par rapport à ma grossesse. MAIS c'est peut-être moi</p>
--	--	--	---

			parce que j'avais des appréhensions j'avais des questions alors oui on a su-on a répondu à mes questions' mais après je veux dire euh c'est ici que ça s'est passé ça s'est passé avec mon gynécologue » (E.D.120)
	Psychologue		« ils m'ont envoyé des PSYCHOLOGUES [E souhaitait accoucher plus tôt que prévu car elle ne se sentait pas bien : peine à respirer, mal au dos, tachycardie] pour que je leur parle de mes problèmes euh comme ça' alors que c'était pas ça que je voulais quoi. j'étais pas du tout euh non j'étais pas du tout à côté de la plaque' quoi, j'étais juste pas entendue en tant que paraplégique quoi, voilà. » (FG.A.488)
	Naturopathe		« j'allais me faire masser parce que j'avais mal au dos' [...] une naturopathe » (FG.B.208)
	Aménagement du domicile		« j'ai essayé de contacter une ergothérapeute' [...] et puis y'a RIEN qui qui m'a convenu ou qui m'a aidée [...] j'ai fait des petites installations toute seule en fait au final. sans l'aide de personne parce que je pense que j'avais des ENVIES et des besoins euh spécifiques à MON handicap à moi » (FG.A.614) « moi j'avais rien besoin disons euh / techniquement [...] j'avais fait en sorte que le j'avais pas besoin de me pencher sur la baignoire » (FG.B.618) « j'avais besoin d'une table à langer TRES LOURDE que si je tombais dessus elle allait pas faire comme ça' donc mon mari en a fait une en bois massif simplement » (FG.B.618) « y'avait rien de spécial dans la salle de bain on avait deux machines à laver euh séchoir machine à laver' j'avais mis dessus la table à langer' je pouvais me lever' je peux me lever donc euh / j'étais très sécure parce que j'étais appuyée contre ces meubles qui sont lourds' » (E.C.246) « je la prenais tout le temps sur mes genoux [...] elle était attachée comme ça et puis je lui disais viens Z. on va faire les lits viens Z. on va faire à manger viens Z. on va faire ci on va

			<p>faire ça' » (E.C.246)</p> <p>« pour monter sur sa table à langer' j'avais mis un espèce d'escabeau [...] aussitôt qu'il a commencé à se débrouiller tout seul à grimper ben je lui tenais la main et puis c'est lui qui grimpait tout seul. » (E.D.227)</p> <p>« je me suis organisée de / ben d'avoir une euh comment ça s'appelle / une plaine je crois sur la baignoire' pour euh mettre la baignoire dessus histoire de pas me baisser' » (E.D.231)</p>
	Manques		<p>« mhm:: // y'avait pas ben je pense du PERSONNEL qualifié qui pouvait me RASSURER, M'AIDER » (FG.A.304)</p> <p>« de me rassurer de m'expliquer euh / toutes les OPTIONS qui allait être possibles tous les DANGERS que j'encourrais euh euh:: ouai enfin / avoir plus d'informations générales je pense, vraiment [...] d'avoir d'autres cas qu'on puisse me dire ha y'a eu une autre personne, peut-être vous pouvez contacter pour euh:: pour qu'ils vous expliquent comment c'était la GROSSESSE après comment c'était euh l'ACCOUCHEMENT' » (FG.A.312 et 314)</p> <p>« moi je trouve ce qui serait super utile c'est qu'il y ait un NUMERO de téléphone magique » (FG.A.500)</p> <p>« avoir de l'exp- une expérience // qu'on puisse nous dire voilà telle et telle a accouché comme ça » (FG.B.508)</p> <p>« un gynécologue' spécialisé dans l'accouchement des femmes paraplégiques » (FG.B.512)</p> <p>« je lui souhaiterais euh d'être au courant de tout ce qui est possible / et puis oui d'être en contact avec euh / le milieu de la paraplégie même si elle en a pas directement besoin de voir qu'il y a une possibilité' » (E.C.176)</p> <p>« on m'a pas' on m'a peut-être pas rendue attentive' que ben</p>

			<p>fais attention prends pas de poids pas trop de poids parce que ça risque de poser problème » (E.D.102)</p> <p>« y'a PERSONNE qui m'était qui m'en avait euh qui m'avait dit tu verras euh tu vas avoir des sautes d'humeur ou bien tu euh et puis CA c'est quelque chose que je j'aurais c'est des COPINES qui m'ont dit mais APRES » (E.D.132)</p> <p>« j'ai jamais fait de: de de cours d'accouchement' ou bien de alors que peut-être qu'on aurait envie avec le papa d'avoir euh ces moments de:: parce c'est vrai que le papa il faut savoir bien l'intégrer dans la grossesse » (E.D.136)</p>
Femme paraplégique	Acceptation du handicap		<p>« très envie d'être considérée comme quelqu'un de normal » (FG.A.8)</p> <p>« par FIERTE je demande pas souvent de l'aide en fait' » (FG.A.577)</p> <p>« quand vous êtes toujours euh l'EXCEPTION des autres' ((rires)) c'est un peu lourd » (E.C.230)</p> <p>« MOI dans le handicap' qui ai beaucoup de peine à accepter le handicap' même encore aujourd'hui' » (E.D.201)</p>
	Spécificité		<p>« j'avais vraiment l'impression d'avoir pas beaucoup de poids par rapport à lui [le gynécologue] en fait. j'avais l'impression d'être un petit caca, enfin une petite patiente euh standard' » (FG.A.26)</p> <p>« j'ai pas senti qu-qu-qu'ils aient fait un effort [à l'hôpital] parce que j'avais un peu de la peine à me mouvoir' » (FG.B.461)</p> <p>« ils m'ont PAS considérée parce que j'avais une atteinte euh à la colonne vertébrale. [...] mon gynéco l'a fait mais PAS à l'hôpital » (FG.B.481)</p> <p>« j'ai pas eu l'impression d'être vraiment euh ENTENDUE euh:: sur les difficultés que:: que que j'avais » (FG.A.488)</p>

			<p>« j'avais l'impression qu'ils que tout le monde MINIMISAIT vraiment la situation » (FG.A.488)</p> <p>« j'avais BESOIN vraiment que ils fassent quand même une distinction entre MOI et les autres femmes. » (FG.A.488)</p> <p>« j'étais différente' oui j'ai été prise un peu différente différemment » (E.D.166)</p>
	Solitude		<p>« j'étais une des premières de de mon groupe de copains à avoir des enfants' / donc euh j'aurais eu besoin d'avoir c'est vrai un soutien euh d'autres personnes qui avaient déjà été enceintes. d'autres mamans pour leur dire ouai alors euh t'as eu ça aussi comme ça / et puis pouvoir ouai je sais pas partager des trucs comme ça' » (FG.A.581)</p> <p>« jusqu'à plus de trente ans j'ai jamais rencontré un paraplégique de ma vie. jamais. à part à l'hôpital. j'étais seule au monde [...] je me suis construite comme ça' j'ai pas eu besoin de:: d'aller confronter mon expérience' » (E.C.83)</p> <p>« et puis y'a aussi le centre de Nottwil qui réunit les gens. je pense que si y'a un problème c'est là qu'on va donc on se rencontre. ici y'a pas ça. si y'a un problème on va à la Suva en principe / et puis on rencontre pas forcément d'autres paraplégiques à la Suva. donc c'est vrai qu'on est passablement isolés. moi j'ai souffert de ça pendant des années, de me dire que j'étais seule au monde. » (E.C.172)</p>
Devenir mère	Challenge		<p>« j'étais ha ben ouai c'est cool' j'ai un nouveau challenge quoi » (FG.A.558)</p> <p>« ça s'est bien passé mais c'était difficile' je suis restée couchée six moi [risque de fausse couche] avec les mêmes symptômes que les autres fois avec des contractions tout le temps [...] c'était difficile. mais j'étais bien motivée' » (E.C.15)</p>
	Révélation		<p>« et puis maintenant euh que je suis maman' c'est devenu une</p>

		<p>REVELATION. / c'est-à-dire que j'ADORE ce ce rôle vraiment euh / de maman' je me sens PARFAITEMENT parfaitement à l'aise » (FG.A.601)</p> <p>« moi je pense que euh pour MOI parce que c'est très banal d'avoir un enfant mais pour moi c'est ce que j'ai fait de MIEUX » (E.C.214)</p> <p>« je suis PLUS JUSTE si on veut une personne ou paraplégique ou quelque chose' je suis une MAMAN et puis j'ai un RÔLE eh / j'ai un rôle vraiment euh/ un rôle euh / génial' enfin ouai hyper important. » (FG.A.601)</p>
	Indépendance	<p>« et moi j'ai plutôt quand je suis rentrée eu un REJET / j'ai laissé ma fille à ma belle-mère elle était là. et puis moi j'allais boire euh du thé chez mes copines. » (FG.B.548)</p> <p>« quand elle avait peut-être deux mois à peu près' / là j'ai voulu un fauteuil [...] comme ça / j'avais ma fille tout le temps sur les genoux' / je l'attachais avec une ceinture rembourrée et puis euh c'est l'INDEPENDANCE totale' quoi. [...] comparé à:: à des béquilles. » (E.C.27)</p> <p>« j'ai toujours été très indépendante je veux dire donc euh j'ai toujours géré mes:: mon ménage' euh ma vie professionnelle' euh ma vie personnelle' donc euh ça me ça me posait pas de problème [de devenir mère] » (E.D.221)</p> <p>« j'ai:: des souvenirs que le landau moi j'ai trouvé que pour moi ça a été euh un *efface* (*très inaudible*) parce que longtemps vous avez une poussette vous avez un appui' » (E.D.223)</p>
	Confiance en soi	<p>« j'avais confiance en moi j'ai pas eu de doute. je me suis sentie à la hauteur' » (E.C.216)</p> <p>« c'était // logique c'était normal' [...] oui une continuité de la vie vraiment » (E.D. 217 et 219)</p>

Enfant(s)	Incertitudes		<p>« souvent je me dis mais je suis INCAPABLE c'est plutôt ça me fait plutôt euh // de l'INSTABILITE » (FG.B.598)</p> <p>« je veux MONTRER le chemin à mes enfants' et j'essaie de leur montrer le chemin. mais // en me disant mais on on met nos on croit que nos parents sont des surhommes mais on n'est pas du tout des surhommes [...] ils croient qu'on se pose jamais de questions' mais en fait on s'en pose tous les jours' » (FG.B.598)</p> <p>« les premiers mois je:: je sentais j'avais peur de donner le bain moi-même // alors j'attendais toujours le soir qu'il y ait mon compagnon qui rentre et c'est lui qui faisait ça [...] j'avais PEUR de la lâcher » (E.C.216)</p> <p>« j'étais quand même pas mal angoissée j'allais voir tout le temps le soir si elle respirait encore' / y'avait cette fameuse euh mort du nourrisson la mort subite qui était tout le temps dans mon esprit » (E.C.216)</p>
	Responsabilité		<p>« si si je dois dire c'est vraiment // que je ne suis pas une maman comme les autres et que je peux pas:: PHYSIQUEMENT ils ont compris les enfants je crois qu'ils sont incroyables hein [...] ils ont dû prendre TÔT leur responsabilité. » (FG.B.598)</p> <p>« c'est plutôt l'ECRASANTE RESPONSABILITE de fait d'AIMER tellement ses enfants et de devoir les GUIDER dans la vie' je me dis suis-je capable de le faire' » (FG.B.598)</p> <p>« quand on a quand on a que SOI / ben on s'occupe de soi quoi. après quand on a un enfant' / la priorité elle est ailleurs. [...] on est plus NOTRE priorité quoi je veux dire la PRIORITE elle est basée sur euh notre enfant' parce que je veux dire il est quand même dépendant de vous donc euh / y'a aussi une mentalité qui change // je trouve » (E.D.152)</p>

	Difficultés et frustrations		<p>« le PREMIER jour où mon fils qui avait cinq ans m'a demandé tu veux que je te donne la main pour t'aider' / ça m'a fait un peu mal quand même, parce que c'était pas son rôle' ça doit être le contraire. » (FG.B.598)</p> <p>« j'aimerais pas que / TROP VITE / je devienne une charge entre guillemets' » (FG.B.598)</p> <p>« j'ai une certaine souffrance pas tout le temps mais // de de / de ne pas pouvoir leur courir après mais c'est c'est c'est PHYSIQUEMENT des fois j'aurais envie d'aller euh / de pouvoir euh faire plus-je fais du ski avec eux c'est super mais de // ça me fait de la peine des fois de ben mon état physique mais pas très souvent. » (FG.B.598)</p> <p>« avec ce que ça peut apporter de frustrations aussi [...] quand l'enfant est petit on aimerait plus de TEMPS on aimerait mieux DORMIR » (E.C.214)</p> <p>« j'étais frustrée aussi' parce que: / comme euh / les deux ou trois premiers mois je sais plus j'avais pas de fauteuil roulant et puis même après // quand j'en avais un je pouvais pas sortir dans la rue euh la promener avec la poussette puisque je pouvais pas pousser et le fauteuil et la poussette' / et donc je demandais aux grands-mères de faire ça' / et ça c'est quand même un truc que j'ai pas aimé du tout / j'étais très frustrée vraiment très frustrée » (E.C.216)</p>
	Regard des autres	Positif	<p>« l'IMAGE que je peux aussi MONTRER euh de moi avec mes enfants ça me ça me RAVIT' parce que j'ai beaucoup de: j'ai beaucoup de retours positifs' et puis de de sourires euh d'inconnus qu'en disent long ou de choses comme ça' [...] un regard qui RENFORCE ma: ma confiance » (FG.A.601)</p> <p>« en même temps je les comprends les gens parce que dès qu'il y a quelque chose qui est différent c'est un REFLEXE de regarder ce qui est différent » (E.C.236)</p>

		Pesant	<p>« ce qui a changé dans ma vie c'est plutôt CA c'est le fait de de dire MES enfants ont une maman qui est quand même handicapée [...] à l'école quand même le le regard des:: le regard des autres enfants de fois ça c'est un petit peu:: / dur [...] je VOIS le regard des autres enfants. » (FG.B.598)</p> <p>« les regards des gens m'ont toujours dérangée' / toujours et puis par rapport à au fait d'avoir un enfant' / ça s'est pas arrangé parce que les gens me regardaient souvent avec des sourires béats et ça m'énervait prodigieusement [...] y'avait beaucoup de sourires attendris et moi ça m'énerve. parce que justement' / tout est normal. aussi pour moi le fait d'avoir un enfant est normal alors // arrêtez de /// arrêtez de sourire ça m'énerve / passez votre chemin » (E.C.218 et 224)</p>
--	--	--------	---

J. Lettre d'information (rôle du psychologue)

Personne de contact

Salamin Fabienne

Telephone : +41 78 719 09 01

E-Mail : Fabienne.Salamin@unil.ch

« L'expérience de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes avec lésion médullaire »

Buts de l'étude

Ce travail de mémoire s'attachera à comprendre quel rapport les femmes atteintes de lésion médullaire entretiennent avec leur corps et comment elles perçoivent et ressentent les transformations de leur corps durant la grossesse. Dans ce cadre, le vécu émotionnel constitue une part importante du vécu.

De plus, on ne pense souvent pas qu'une femme qui a une lésion médullaire peut avoir un enfant et s'en occuper. Ce travail cherchera donc à comprendre comment l'annonce de la grossesse a été vécue par les femmes interrogées et leurs proches. Un autre but est de se pencher sur le vécu du regard des autres sur elles.

Toute femme qui devient mère vit une évolution de son identité. Dans ce cadre, ce travail de mémoire cherchera à comprendre comment la grossesse modifie la perception que les femmes blessées médullaires ont d'elles-mêmes et comment elles vivent l'accès à un nouveau rôle : celui de mère.

Sélection des participantes

Pour la mise en œuvre de l'étude ci-dessus, je souhaite interroger des femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière qui ont au-moins 18 ans et ont eu un enfant après leur lésion médullaire. Pour prendre connaissance du maximum de perspectives et d'expériences, je souhaite qu'il y ait autant que possible de femmes correspondant aux critères ci-dessus qui participent à cette recherche.

Afin de trouver quel peut être le rôle d'un psychologue auprès de femmes handicapées durant la grossesse et autour de l'accouchement, je souhaiterais vous interroger afin d'avoir votre avis et de connaître vos besoins à ce sujet.

Déroulement de l'étude

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous serez contactée afin de répondre à des questions permettant de répondre aux questions de ce travail de mémoire, notamment de comprendre et de

définir quel peut être le rôle d'un psychologue auprès de femmes handicapées durant la grossesse et autour de l'accouchement.

Une trace de notre discussion sera conservée afin de pouvoir répondre aux questions de cette recherche.

Confidentialité des données

Dans cette étude, des données personnelles vous concernant sont collectées. Toutes les informations, y compris ce que vous dites durant la discussion de groupe, seront traitées de manière confidentielle. Toutes les données sont anonymes. Tout au long de l'étude, la confidentialité est respectée. Votre nom ni aucune information permettant de vous retrouver n'est publié dans des rapports ou des publications issues de l'étude.

Risques en lien avec l'étude

Dans cette étude, il n'y a aucun risque pour vous en tant que participante.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude est volontaire.

Vous pouvez refuser de participer ou retirer votre consentement à tout moment et sans préavis, pour une raison quelconque. Vous n'encourez aucun inconvénient.

Personnes de contact en cas de question

Cette étude est menée conformément à la législation suisse en vigueur et aux principes internationalement acceptés pour la réalisation d'études. En cas de doute, avant, pendant ou après la réalisation de l'étude, vous pouvez à tout moment me contacter ou contacter Marie Santiago-Delefosse (directrice de mémoire) ou Fabienne Fasseur (experte).

Cordialement

Fabienne Salamin

Etudiante en master de psychologie de la santé et psychosociologie

Université de Lausanne

K. Formulaire de consentement vierge (rôle du psychologue)

Consentement éclairé écrit du participant pour la participation à un travail de mémoire de master en psychologie de la santé et psychosociologie

Veillez lire attentivement ce formulaire et n'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude:	L'expérience de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes avec lésion médullaire
Lieu de réalisation de l'étude:	Université de Lausanne, Lausanne
Etudiante-investigatrice	Salamin Fabienne
Participant:	
Nom et prénom:	
Date de naissance:	

- Je déclare avoir été informée, oralement et par écrit, par l'investigateur signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des effets présumés, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux sujets de recherche qui m'a été remise sur l'étude précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cet essai clinique. Je conserve l'information écrite aux sujets de recherche et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.

- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents (le cas échéant : du mandataire de l'étude, des autorités et) de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cet essai clinique. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude.
- L'investigateur peut m'exclure à tout moment de l'essai clinique dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, Date	Signature du participant
------------	--------------------------

Attestation de l'investigateur: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce sujet de recherche la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet essai clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude,

Lieu, Date	Signature de l'étudiante-investigatrice
------------	---