



HAL
open science

Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique

Jennifer Cadic

► To cite this version:

Jennifer Cadic. Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique. Gynécologie et obstétrique. 2013. dumas-00861870

HAL Id: dumas-00861870

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00861870v1>

Submitted on 13 Sep 2013

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

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

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

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

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES



Faculté de Médecine de Paris Descartes

ECOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

Mémoire pour obtenir le Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

le 5 Avril 2013

par

Jennifer CADIC

Née le 20 Décembre 1988

HANDICAP MOTEUR MATERNEL ET GROSSESSE

**Evaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en
charge spécifique**

DIRECTEUR DU MEMOIRE :

Mme IDIARD-CHAMOIS Béatrice : Sage-femme, Maternité Institut Mutualiste Montsouris

JURY :

M. le Pr CABROL

Mme MAREST

Mme CHIESA-DUBRUILLE

Mme NEVEU

Mme MESNIL

Directeur technique de l'école de sages-femmes Baudelocque

Représentante de la directrice ESF Baudelocque

Sage-femme coordinatrice de l'INSERM

Sage-femme cadre supérieur

Sage-femme enseignante co-directrice, ESF Baudelocque

N° du mémoire 2013PA05MA10

Remerciements

La rédaction de ce mémoire a été possible grâce à la collaboration de plusieurs personnes auxquelles je souhaite témoigner ma sincère gratitude.

Je tiens tout d'abord à adresser mes remerciements à ma directrice de mémoire, Madame Idiard-Chamois et à ma guidante, Madame Mesnil, pour leur aide précieuse et leur soutien dans ce travail.

Je tiens également à remercier les femmes ayant participé à mon étude pour leurs riches et sincères témoignages ainsi que pour la confiance qu'elles m'ont accordée.

Je remercie également, Edith Thoueille, personne ressource de mon travail, pour sa contribution et Monsieur le Professeur Cabrol pour m'avoir permis d'effectuer ce travail de recherche sur un sujet qui me tenait particulièrement à cœur.

Enfin, de façon plus personnelle, je remercie ma famille et mon conjoint pour leur soutien constant.

Table des matières

Liste des tableaux	I
Liste des figures.....	II
Lexique	IV
Introduction.....	1
Première partie : cadre conceptuel.....	2
1. GROSSESSE ET HANDICAP MOTEUR : GENERALITES.....	2
1.1 Définitions et classification du handicap.....	2
1.2 L'intégration des personnes handicapées au cours de l'histoire et de la législation [9,10].....	3
1.3 Prise en charge obstétricale en pré, per et post-partum des femmes présentant une lésion de la moelle épinière [13,14,15]	5
2. LES FEMMES HANDICAPEES MOTEURS FACE A LA MATERNITE	12
2.1 Définitions des besoins et attentes des femmes handicapées moteurs dans le cadre de leur grossesse	12
2.2 L'expérience des femmes enceintes handicapées moteurs en maternité.....	13
2.3 Réflexions autour de la prise en charge des femmes enceintes en situation de handicap moteur	15
2.4 Lieux de ressources	16
3. PRESENTATION D'UNE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE DES FEMMES ENCEINTES HANDICAPEES MOTEURS.....	17
3.1 Présentation, acteurs et objectifs de la prise en charge	17
3.2 Particularités de la prise en charge spécifique au handicap moteur	19
Deuxième partie : ETUDE ET RESULTATS	20
1. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE L'ETUDE	20
1.1 Les objectifs de l'étude	20
1.2 Les hypothèses	20
2. ORGANISATION DE L'ETUDE	21
2.1 La mise en place de l'étude	21
2.2 La méthode d'analyse	22
3. RESULTATS DE L'ETUDE.....	23
3.1 Description de la population étudiée	23
3.2 Les attentes et besoins des femmes handicapées moteurs en pré, per et post-partum	27

3.2.1 Les compétences médicales des professionnels de santé	28
3.2.2 L'accessibilité des locaux et les aides techniques et matérielles	30
3.2.3 Une dynamique de soins humaniste basée sur un accompagnement personnalisé	31
3.2.4 Le renforcement du bien-être et de l'autonomie maternels	32
3.3 <i>Les craintes et difficultés rencontrées par les femmes enceintes en situation de</i> <i>handicap moteur</i>	33
3.3.1 Les craintes liées aux conséquences de la grossesse en cas de handicap moteur	34
3.3.2 Les craintes liées à l'enfant à naître	34
3.3.3 Les difficultés vécues par les femmes	35
3.4 <i>Avis sur les professionnels de santé rencontrés à l'IMM et sur la place de la sage-</i> <i>femme</i>	36
3.4.1 La sensibilisation des professionnels rencontrés à l'IMM	36
3.4.2 Le rôle majeur de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité	37
3.5 <i>Satisfaction face à la prise en charge globale proposée à l'IMM</i>	38
3.5.1 Les avantages de la prise en charge spécifique au handicap moteur et les moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins des femmes	39
3.5.2 Les inconvénients de la prise en charge proposée à l'IMM	41
3.6 <i>Les pistes d'amélioration de la prise en charge spécifique</i>	43
3.6.1 Le développement du concept de consultation préconceptionnelle.....	43
3.6.2 Le développement du réseau pour une prise en charge globale, linéaire et adaptée aux besoins spécifiques des femmes	44
3.6.3 L'amélioration de la communication entre les professionnels de santé pour une meilleure orientation vers le service et des informations adéquates	44
3.6.4 La mise en place d'une consultation de gynécologie au sein du service de consultations de l'IMM	44
Troisième partie : DISCUSSION	46
1. FORCES/LIMITES DE L'ETUDE ET DONNEES GENERALES DE LA POPULATION ETUDIEE	46
1.1 <i>Forces et limites de l'étude</i>	46
1.2 <i>Données générales de la population étudiée</i>	47
2. DISCUSSION DES RESULTATS	48
2.1 <i>Hypothèse n°1</i>	48
2.1.1 Importance de la consultation préconceptionnelle	48
2.1.2 Les spécificités de la prise en charge obstétricale	49
2.1.3 Les aides sociales	51
2.1.4 L'accessibilité et les aides techniques	52
2.1.5 Validation de l'hypothèse n°1	54

2.2 Hypothèse n° 2	54
2.2.1 Le développement des compétences médicales des professionnels	55
2.2.2 Le respect de l'autonomie et la relation de confiance patient-soignant.....	56
2.2.3 La mise en place d'un réseau de proximité.....	58
2.2.4 Validation de l'hypothèse n° 2	59
2.3 <i>Le rôle de la sage-femme</i>	59
2.5 <i>Propositions envisagées</i>	60
CONCLUSION	64
BIBLIOGRAPHIE	65
ANNEXES	69

Liste des tableaux

TABLEAU 1: CONSTITUTION DES GROUPES DE FEMMES AUDITEES SELON LE TYPE D'HANDICAP MOTEUR.....	23
TABLEAU 2 : LA SENSIBILISATION AU HANDICAP MOTEUR DES PROFESSIONNELS DE SANTE ET UN SAVOIR NECESSAIRE	29
TABLEAU 3 : L'ACCESSIBILITE DES LOCAUX ET LES AIDES TECHNIQUES ET MATERIELLES.....	31
TABLEAU 4 : UNE DYNAMIQUE DE SOINS HUMANISTE BASEE SUR UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE	31
TABLEAU 5 : RENFORCEMENT DU BIEN-ETRE ET DE L'AUTONOMIE MATERNELLE.....	33
TABLEAU 6 : LES CRAINTES LIEES AUX CONSEQUENCES DE LA GROSSESSE EN CAS DE HANDICAP MOTEUR.....	34
TABLEAU 7 : LES CRAINTES LIEES A L'ENFANT A NAITRE	35
TABLEAU 8 : LES DIFFICULTES LIEES AU HANDICAP MOTEUR ET A LA GROSSESSE	36
TABLEAU 9 : LA SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS RENCONTRES	37
TABLEAU 10 : LE ROLE MAJEUR DE LA SAGE-FEMME DANS L'ACCOMPAGNEMENT A LA PARENTALITE.....	38
TABLEAU 11 : LES AVANTAGES DE LA PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE AU HANDICAP MOTEUR ET LES MOYENS MISE EN ŒUVRE POUR REpondre AUX BESOINS DES FEMMES	41
TABLEAU 12 : LES INCONVENIENTS DE LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE A L'IMM.....	42
TABLEAU 13 : LES PISTES D'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE A L'IMM	45

Liste des figures

FIGURE 1 : ZONES-TESTS D'EVALUATION DES TROUBLES DE LA SENSIBILITE CUTANEE ET DU NIVEAU D'ATTEINTE DE LA MOELLE EPINIERE D'APRES FOERSTER O. ET MAURY M.....	9
FIGURE 2 : REPARTITION DE LA POPULATION D'ETUDE SELON LE TYPE D'HANDICAP MOTEUR	23
FIGURE 3 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DE LA POPULATION D'ETUDE AU MOMENT DE LA GROSSESSE	24
FIGURE 4 : REPARTITION DE LA POPULATION D'ETUDE SELON LA GESTITE ET LA PARITE.....	25
FIGURE 5 : REPARTITION DE LA POPULATION D'ETUDE SELON LE TYPE DE PNP	25
FIGURE 6 : REPARTITION DU NOMBRE D'ACCOUCHEMENTS PAR ANNEE	26
FIGURE 7 : REPARTITION DE LA POPULATION D'ETUDE SELON LE MODE D'ACCOUCHEMENT	26
FIGURE 8 : REPARTITION DE LA POPULATION D'ETUDE SELON LE TYPE D'ALLAITEMENT	27
FIGURE 9 : NIVEAUX VERTEBRAUX ET MEDULLAIRES METAMERIQUES.....	71
FIGURE 10 : PLAN DE TRAVAIL ABAISSE DANS LA CHAMBRE ADAPTEE AU HANDICAP MOTEUR EN SUITES DE COUCHES.....	75
FIGURE 11 : CHAISE BALANCE	75
FIGURE 12 : TABLE D'EXAMEN OBSTETRICALE MOTORISEE.....	75
FIGURE 13 : DOUCHE ADAPTEE AUX PERSONNES HANDICAPEES AVEC UN STRAPONTIN (CHAMBRE DE SUITES DE COUCHES).....	75

Liste des annexes

Annexe I : Définitions et rappels.....	70
Annexe II : Fiche de situation du handicap (IMM)	71
Annexe III : Protocole de prise en charge des femmes handicapées moteurs avec des lésions médullaires (IMM) et conduites a tenir	73
Annexe IV : Présentation du matériel adapté aux femmes enceintes handicapées moteurs a l'IMM	75
Annexe V : Grille de recueil d'informations quantitatives de la population auditée	76
Annexe VI : Lettre d'accompagnement du recueil de données	79
Annexe VII : Guide d'entretien	80
Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs des résultats de l'étude.....	81
Annexe IX : Brochure du SAPPH	83
Annexe X : Projet de brochure de l'IMM.....	84

Lexique

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

INSEE : Institut National de Statistiques et d'Etudes économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

APF : Association des Paralysés de France

ACTP : Allocation compensatrice Tierce Personne

AAH : Allocation Adultes Handicapés

HAS : Haute Autorité de Santé

ACFP : Allocation Compensatrice Frais Professionnels

PCH : Prestation Compensatrice du Handicap

MDPH : Maison départementale des Personnes Handicapées

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

IMC : Infirmité motrice Cérébrale

HRA : Hyperréflexie Autonome

SAPPH : Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées

IPP : Institut de Puériculture de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CNSA : Conseil National du Service de l'Autonomie

Introduction

La maternité est une étape essentielle dans la vie de toute femme. Devenir mère, tout en étant porteuse d'un handicap physique peut devenir un défi, voire un parcours d'obstacles face à une société exigeante et un univers médical contraint entre performance et rentabilité. En effet, la survenue d'une grossesse chez une femme en situation de handicap moteur induit des questions souvent passées sous silence, concernant sa capacité à accueillir et élever un enfant et l'accompagnement du système de soins dans sa démarche de couple.

Suite à l'impulsion d'un travail avec la mission Handicap en 2003, l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) a ouvert en 2006, une consultation « Parentalité, Handicap moteur et Sensoriel » au sein de son département mère-enfant afin d'accompagner les femmes enceintes handicapées en leur assurant une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

La découverte de cette prise en charge coordonnée, lors d'un stage en salle de naissance, a orienté ce travail de recherche sur l'adéquation entre l'accompagnement spécifique de l'IMM et les besoins et attentes des patientes handicapées moteurs, dans un but d'amélioration des pratiques professionnelles.

La question de recherche de cette étude est donc : *une prise en charge spécifique des femmes handicapées moteurs en maternité répond-elle à leurs attentes et besoins ?*

La première partie de ce travail abordera les particularités de la prise en charge globale des femmes enceintes handicapées moteurs et présentera l'accompagnement proposé à l'IMM.

Afin de répondre à la problématique, une étude dont la méthodologie et les résultats sont présentés dans la seconde partie de ce mémoire, a été menée au contact direct de cette population.

Enfin, dans une troisième partie, l'analyse des résultats de l'enquête répond aux hypothèses posées, dans la limite des biais inhérents à l'étude. La discussion expose ainsi plusieurs suggestions ayant pour objectif une meilleure prise en charge des femmes handicapées moteurs en maternité.

Première partie :

CADRE CONCEPTUEL

1. Grossesse et handicap moteur : généralités

Bien que la maternité soit sensiblement moins fréquente chez les personnes en couple présentant un handicap selon Sanchez et Ravaud [1], il existe peu de statistiques officielles concernant la maternité chez les femmes handicapées motrices. De 1998 à 2001, l'INSEE a réalisé la première enquête « Handicap, Incapacité Dépendance » quantifiant le nombre de déficiences motrices à 4% de la population générale. [2] En 2003, d'après le colloque « Vie de Femme et Handicap Moteur » 40% des femmes handicapées (tout handicap confondu) sont en couple ou mariées et 49.6% d'entre elles ont des enfants [3] En 2008, l'enquête Handicap Santé de l'INSEE montre que 16,6% des femmes françaises majeures vivant en ménage ont une limitation physique soit 4,2 millions de femmes. [4]

Ces notions de déficience et de limitation renvoient à la définition même du handicap moteur.

1.1 Définitions et classification du handicap

Les définitions et classifications du handicap ont connu une grande évolution au cours de l'Histoire.

En 2001, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit **le handicap** comme « *la perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la collectivité sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux.* » [5]

La classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS, 2001) divise le handicap en trois composantes :

- **la déficience** constitue l'ensemble des difficultés résultant d'une atteinte organique ou anatomique touchant l'intégrité physique d'un individu (paralysie, problèmes sphinctériens...).

- **l'activité** est limitée en cas de déficience car l'autonomie de l'individu est moindre (port de bas de contention, auto-sondage urinaire...).

- **la participation** à la vie sociale est restreinte en cas de limitation d'activité car elle influe sur l'intégration de l'individu dans la société en tant que citoyen et sur son rapport aux autres (ne pas pouvoir sortir seul sans difficultés, être dépendant des

autres...) Cette nouvelle classification du handicap le définit ainsi comme un concept multifactoriel prenant en compte la personne et l'environnement qui l'entoure. [6]

La législation française définit, quant à elle, la notion de handicap pour la première fois, dans **la loi du 11 Février 2005** comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». [7]

Plus précisément, **le handicap moteur** se définit par : « *une atteinte partielle ou totale de la motricité, c'est-à-dire de la capacité du corps ou d'une partie de celui-ci à se mouvoir quel que soient le but ou la fonction du mouvement produit*. [8]

Au regard de ces définitions, le projet de maternité d'une femme handicapée moteur peut être un véritable défi au sein d'une société exigeante malgré le désir d'intégration des personnes handicapées.

1.2 L'intégration des personnes handicapées au cours de l'Histoire et de la législation [9,10]

L'intégration des personnes handicapées a nettement évolué au cours de l'Histoire et des différentes civilisations.

De **l'Antiquité au Moyen-Age**, l'infirme est considéré comme fragile suscitant la compassion et la charité de la Société mais également réprimé et réduit à la mendicité car selon les croyances, son état est une punition divine en réponse aux péchés commis.

A partir du **XVI^e siècle**, l'infirmité n'est plus considérée comme une punition divine et devient l'objet d'innovations techniques comme la création des premières prothèses orthopédiques en bois par Ambroise Paré. Par la suite, les infirmes sont représentés comme des vecteurs de maladies et sont isolés dans des Hôpitaux (Hôtel Dieu, Pitié Salpêtrière).

Au **siècle des Lumières**, les scientifiques s'intéressent aux déficiences sensorielles et la première institution pour les sourds et muets est créée par l'Abbé de l'Épée.

La fin du **XVIII^{ème}** siècle marque l'apparition des cliniques orthopédiques destinées à la rééducation des soldats blessés et l'obligation nationale d'assistance aux infirmes. Les innovations scientifiques et l'apparition de lieux d'accueil dédiés ont donc mis en évidence le début de l'intégration des personnes handicapées au sein de la société.

Le **XX^{ème} siècle** voit l'apparition des premières associations en faveur du handicap comme l'Association des Paralysés de France (APF 1933) mais aussi la création de l'**Allocation Adultes Handicapés** (AAH) destinée aux personnes ne pouvant travailler. **La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975** a, par la suite, permis l'acquisition de nouvelles aides sociales (ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne, ACFP : Allocation Compensatrice Frais Professionnels) et l'accessibilité des lieux publics aux personnes handicapées. [11]

Les points d'orgue de l'intégration des personnes handicapées ont été dans un premier temps, l'année 2003 nommée « **Année Européenne des Personnes Handicapées** » qui marque une forte évolution en matière d'intégration sociale par la naissance de plusieurs lois et décrets et dans un deuxième temps, **la loi « Handicap » du 11 Février 2005**. Cette loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'axe sur cinq points :

- La formation au handicap des professionnels de santé et du secteur médico-social.
- L'accessibilité des établissements relevant du public (ERP) aux personnes handicapées renforçant la loi de 1975.
- La création de la **Prestation Compensatoire du Handicap** (PCH) remplaçant l'ACTP et l'ACFP. Cette prestation est attribuée à toute personne handicapée en vue de compenser les besoins d'aides humaines ou techniques liées à son handicap (achat fauteuil) mais ne comprend pas les aides humaines en cas de projet de parentalité (tâches ménagères). [12]
- La création des Maisons Départementales du Handicap (MDPH).
- Le droit à l'emploi des personnes handicapées et le droit à la scolarité des enfants handicapés. [7]

1.3 Prise en charge obstétricale en pré, per et post-partum des femmes présentant une lésion de la moelle épinière [13,14,15]

De nombreuses atteintes motrices sont regroupées sous le terme de handicap physique qu'elles soient d'origines diverses, innées ou acquises, plus ou moins graves et d'évolution variable.

On distingue les handicaps physiques :

- **congénitaux, néonataux et périnataux** (myopathie, malformation, paralysie cérébrale regroupant les IMOC et IMC, encéphalopathie, spina-bifida...),
- acquis **suite à une maladie** (hémiplégie, encéphalopathie, poliomyélite, sclérose en plaques, tuberculose, rhumatisme, tumeur...),
- acquis **suite à un accident** (hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, fractures, amputations, traumatismes crâniens...). [13]

Les troubles associés au handicap moteur sont multiples et dépendent de la cause de celui-ci. Ce sont les lésions de la moelle épinière qui entraînent le plus d'atteintes associées en cas de grossesse et seront développées ci-dessous.

La **grossesse** d'une femme paraplégique ou tétraplégique doit être préparée par une démarche préconceptionnelle auprès d'une sage-femme ou d'un médecin ayant des connaissances suffisantes sur la spécificité de la prise en charge du handicap et de la grossesse.

Le consultant réalisera des examens complémentaires si besoin (IRM, bilan urodynamique avant la grossesse et échographie du haut et du bas appareil urinaire, bilan neuro-orthopédique) afin d'anticiper au plus tôt les problèmes liés au handicap.

Le suivi des deux premiers trimestres de la grossesse ne pose pas de soucis particuliers au niveau obstétrical. Un arrêt de travail précoce (4-5^{ème} mois de grossesse) et un suivi à domicile par une sage-femme libérale sont cependant recommandés pour prévenir le risque de menace d'accouchement prématuré.

La prise en charge des femmes enceintes handicapées physiques comprend ainsi plusieurs axes de prévention :

- **la prévention des troubles moteurs** intéressant :

- *la motricité volontaire* dont l'atteinte se traduit par une paralysie (atteinte totale : absence de mouvement) ou une parésie (atteinte partielle : mouvement amoindri).

- *la motricité réflexe* qui règle le tonus musculaire dont l'atteinte se traduit par une spasticité (raideur, hypertonie musculaire) ou par une paralysie flasque (hypotonie musculaire) aboutissant à une amyotrophie (fonte musculaire). La spasticité est un symptôme sentinelle qui n'est pas traité sauf s'il est gênant (traitement par Baclofène) car il permet à la patiente de reconnaître des stimuli sous-lésionnels. Cependant, la grossesse d'une femme handicapée moteur peut augmenter la spasticité existante provoquant ainsi une fatigue importante chez ces patientes. Des traitements myorelaxants par benzodiazépines peuvent être utilisés mais sont proscrits au dernier trimestre de la grossesse car ils sont responsables de détresse respiratoire sévère du nouveau-né.

- **la prévention des troubles sensitifs** touchant la sensibilité superficielle (hypoesthésie : diminution des sensations, anesthésie : absence de sensations) mais également la sensibilité profonde (troubles de l'équilibre, vertiges...). L'anesthésie corporelle favorise la survenue d'escarres chez les patientes handicapées dont la prévention comprend l'adaptation précoce d'un fauteuil roulant en fonction de la prise de poids de celles-ci, une surveillance cutanée régulière et des massages des points d'appui par un masseur-kinésithérapeute ou une sage-femme. De plus, une préparation à la naissance spécifique peut être nécessaire pour aider les femmes à ressentir les contractions utérines ou les mouvements actifs fœtaux.

Par ailleurs, les femmes handicapées suite à une poliomyélite peuvent aussi présenter des troubles de l'équilibre occasionnant des chutes qu'il faut prévenir par l'utilisation d'un fauteuil roulant anti-bascule.

- **la prévention des troubles intestinaux, vésicaux et sphinctériens** qui résultent des atteintes motrice, sensitive et réflexe et se traduisent

par une dilatation gastrique (gastroplégie), des problèmes de constipation, des fuites urinaires par regorgement, des infections urinaires ou une vidange vésicale ou rectale incomplète.

Elle comprend la mise en place d'une surveillance clinique et biologique régulière par des auto-sondages fréquents, un bilan urodynamique avant la grossesse et des examens urinaires réguliers ainsi que l'instauration d'un traitement antibiotique préventif. De plus, une bonne hygiène diététique, l'usage préventif de laxatifs et l'absence de supplémentation systématique en fer permettent d'éviter les risques de constipation.

- **la prévention des troubles circulatoires** (œdèmes ou thrombophlébites) grâce au port de bas de contention veineuse, à la kinésithérapie et à l'usage d'anticoagulants. En effet, les femmes paraplégiques ou tétraplégiques présentent une stase veineuse augmentée pendant la grossesse qui limite le retour sanguin veineux au cœur. Le débit sanguin global est donc diminué et ne peut augmenter normalement en cas d'effort, d'où des hypotensions, malaises et une fatigabilité importante.

- **la prévention des troubles respiratoires** résultant de l'atteinte des muscles abdominaux (D6 à D12), intercostaux (D1 à D10) chez les patientes paraplégiques et du diaphragme (C3 à C5) chez les femmes tétraplégiques. Une oxygénothérapie peut être nécessaire pendant la grossesse ou le travail car la prise de poids des patientes augmente leur risque de dépression respiratoire.

- **la prévention des troubles neurovégétatifs** se manifestant en cas de lésion cervicale ou dorsale haute (> D6) par :

- *une hyperréflexie autonome (HRA) ou syndrome dysautonomique d'hyperréflexie* correspondant à une réponse sympathique massive du corps suite à une stimulation nociceptive sous-lésionnelle (origine urinaire : globe vésical, sondage, infection ou rectale : hémorroïde, fissure anale, constipation). Elle se traduit par une hypertension brusque et intense, des céphalées, une bradycardie, des sueurs, des fourmillements, des bouffées de chaleur, un érythème facial, une horripilation, une mydriase et de l'anxiété.

Le risque d'HRA est plus important en début de grossesse et doit être surveillé car il peut conduire à un arrêt cardio-respiratoire. Sa surveillance comprend la

recherche et l'élimination d'une épine irritative (sondage urinaire, vidange anale, escarre, contraction utérine, toucher vaginal) grâce à un examen clinique minutieux à la recherche de stimulations nociceptives sous-lésionnelles à point de départ pelvien. De plus, en cas d'urgence, il faut placer la patiente en position de proclive si elle est couchée et la verticaliser si elle est assise.

- *une hypo ou hyperthermie* qui correspond à l'absence de régulation de la vasomotricité et de la sudation du territoire situé sous la lésion médullaire.

Ces troubles neuro-végétatifs sont accentués en cas de grossesse nécessitant une surveillance des hypotensions artérielles et une préférence pour la position en décubitus latéral gauche.

• **la prévention des douleurs lésionnelles** qui se distinguent selon leur type :
- *douleurs par hyper stimulation* : douleurs musculaire, articulaire ou osseuse au niveau de la lésion et douleurs musculaire, vasculaire ou viscéral au niveau sous-lésionnel.

- *douleurs par levée d'inhibition* : douleurs à type de brûlure ou renforcée par le contact au niveau de la lésion et douleurs à type de décharges électriques et de brûlure au niveau sous-lésionnel.

Par ailleurs, les douleurs sont des symptômes également présents chez les femmes handicapées suite à une poliomyélite.

• **la prévention des troubles génito-sexuels** se traduisant chez la femme par un trouble de la sensibilité périnéale pouvant empêcher la perception des sensations corporelles associées à la grossesse (contractions utérines, mouvements actifs fœtaux, accouchement).

La sensibilité des organes génitaux varient selon le niveau lésionnel métamérique (figure 2) :

- *si la lésion est supérieure à T10*, il y a une paralysie complète des muscles abdominaux inférieurs et une anesthésie au-dessous de l'ombilic : les organes génitaux externes et internes sont anesthésiés. Ainsi une femme présentant une lésion médullaire basse (< à T10) peut conserver la perception des contractions utérines contrairement à une femme avec une lésion haute (> à T10) qui présente une anesthésie des organes génitaux externes et de l'utérus. Ceci l'empêche ainsi de percevoir les contractions utérines mais elle peut apprendre à les évoquer par des manifestations indirectes : perception de gaz ou ballonnement, sensation de tension

ou augmentation de la spasticité abdominale et/ ou pelvienne, difficultés respiratoires ou apparition d'HRA. Une préparation à la naissance est donc nécessaire car elle permet le développement des perceptions corporelles, l'appropriation du corps, le développement de l'amplitude thoracique et le bon positionnement du bassin.

- entre T12 et L1, les organes génitaux externes sont anesthésiés et les organes génitaux internes le sont plus ou moins.

- si la lésion est supérieure à S2, seuls les organes génitaux externes sont anesthésiés.

- si la lésion est complète entre L2 et S2, le passage du fœtus dans la filière génitale n'est pas ressenti.

- enfin, la sensibilité périnéale est intégrée dans la moelle sacrée : S3-S4 : grandes lèvres, S3 : clitoris, S3-S5 : vagin entraînant une insensibilité lors d'un toucher vaginal par exemple.

La surveillance de la patiente doit donc être plus accrue au dernier trimestre de la grossesse. En effet, le risque d'accouchement prématuré apparaît plus élevé que dans la population générale et la perception de la mise en route du travail diffère chez les patientes selon le niveau lésionnel.

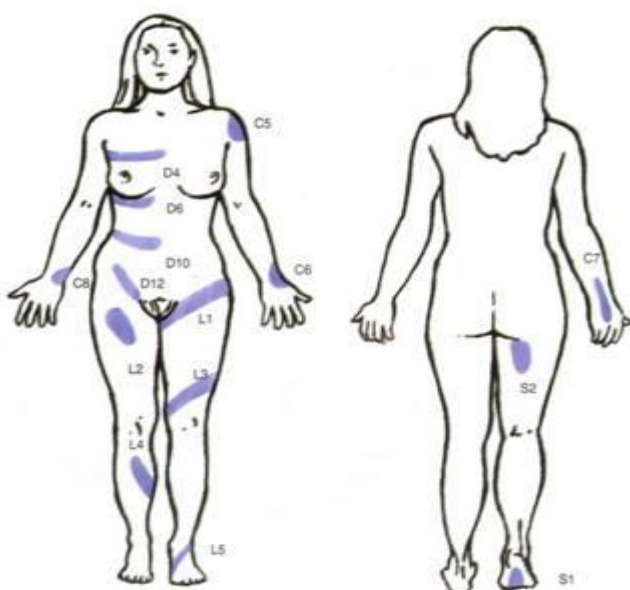


Figure 1 : Zones-tests d'évaluation des troubles de la sensibilité cutanée et du niveau d'atteinte de la moelle épinière d'après Foerster O. et Maury M.

La voie d'accouchement peut être influencée par le niveau de la lésion médullaire et l'accouchement par voie basse est contre indiqué en cas de prolapsus vaginal associé à un syndrome de la queue de cheval ou de syringomyélie (développement d'une cavité au centre de la moelle épinière qui tend à comprimer et détruire la substance grise puis la substance blanche). En effet, ces deux pathologies peuvent être aggravées par des efforts expulsifs.

Au niveau orthopédique, les patientes peuvent présenter une instabilité ou une luxation postérieure de hanches pouvant entraîner un déséquilibre de la statique du bassin majorant ainsi le risque d'escarre et la limitation d'amplitude articulaire. Une radiopelvimétrie doit donc être demandée en cas de traumatisme du bassin ou de paraplégie congénitale ou acquise dans l'enfance, en raison de dysmorphismes pelviens possibles pouvant aboutir sur une situation dystocique lors de l'accouchement.

La pose d'une analgésie péridurale en début de travail permet d'éviter l'HRA car elle empêche la transmission de l'influx nerveux au niveau des racines rachidiennes et donc le déclenchement d'un réflexe. Celle-ci est plutôt recommandée par rapport à une rachianesthésie, si le niveau lésionnel est supérieur à D6/D7, mais nécessite cependant d'être prudent car l'évaluation du niveau anesthésique est compliquée et le risque d'hypotension artérielle est majoré chez ces patientes.

Concernant les positions maternelles lors du travail, il faut préférer le décubitus latéral au décubitus dorsal qui favorise l'hypotension artérielle et alterner doucement de position. La position gynécologique est normalement possible pour favoriser le phénomène de nutation quand il n'existe pas de problème orthopédique.

Une surveillance régulière des femmes est nécessaire durant le travail et comprend des auto-sondages urinaires préférés à une sonde vésicale à demeure qui majore les risques de reflux vésico-rénal, une surveillance cardio-respiratoire voire une oxygénothérapie si la patiente est tétraplégique ou paraplégique haute, des massages au niveau des points d'appui en cas de travail long et la mise en place d'un matelas anti-escarre.

En cas d'accouchement par voie basse, une respiration soufflée est suffisante durant l'expulsion car elle sollicite les muscles abdominaux transverses lorsqu'ils sont présents. L'analgésie péridurale favorise également le relâchement du périnée qui oppose peu de résistance lors de l'expulsion sauf en cas de contractures musculaires.

Le post-partum est marqué par une augmentation du risque d'infections urinaires dû à la présence des lochies, source d'infection supplémentaire en suites de couches. Il est donc primordial de préconiser une hygiène intime satisfaisante. De plus, il faut surveiller la reprise du transit et prévenir la constipation par la prise de laxatifs.

La prévention des risques thromboemboliques est instaurée le plus tôt possible en post-partum par la poursuite du port de bas de contention et éventuellement, par un traitement anticoagulant en cas d'accouchement par césarienne.

La prévention des escarres doit être préconisée grâce à l'utilisation d'un matelas anti-escarre et des changements fréquents de position afin de varier les points d'appui. En cas d'escarres avérées, un régime hyperprotidique et des soins locaux sont instaurés.

Les troubles de l'équilibre peuvent également augmenter suite à l'accouchement et nécessitent du repos et une vigilance importante lors des déplacements et des transferts.

L'allaitement maternel est possible, dès la salle de naissance, sauf dans deux situations :

- si les traitements maternels le contre-indiquent et ne peuvent être interrompus (midodrine pour l'hypotension artérielle chez les tétraplégiques, baclofène pour la spasticité, oxybutynine pour l'instabilité vésicale, clonazépam pour les douleurs neurogènes).

- en cas de survenue d'HRA durant la grossesse avec un niveau lésionnel mamelonnaire.

L'allaitement maternel peut également provoquer une HRA en cas de niveau lésionnel mamelonnaire. Les premières tétées doivent donc être encadrées par une équipe compétente.

Enfin, la contraception préconisée en suites de couches est locale ou progestative, les œstrogènes étant contre-indiqués pour les femmes handicapées motrices à risque de complications thromboemboliques. [14,15]

Une prise en charge adaptée de la grossesse en cas de handicap moteur est donc nécessaire pour prévenir les risques médicaux associés.

2. Les femmes handicapées moteurs face à la maternité

2.1 Définitions des besoins et attentes des femmes handicapées moteurs dans le cadre de leur grossesse

La littérature existante développe surtout les complications médicales de la grossesse en cas de handicap moteur mais s'intéresse peu aux besoins et attentes des femmes ainsi qu'à leur satisfaction face à leur prise en charge.

La **satisfaction** est le nom donné à l'état d'âme et/ou du corps qui accompagne l'accomplissement d'un désir ou l'assouvissement d'un besoin. [16]

La satisfaction des patients est un indicateur de qualité des soins dont l'évaluation contribue à l'amélioration des pratiques professionnelles. [17]

Une **attente** est définie comme l'action de compter sur quelqu'un ou sur quelque chose. [16]

Un **besoin** regroupe l'ensemble de tout ce qui est nécessaire à un être, que cette nécessité soit consciente ou non. [16]

La sociologie classe **les besoins humains** en trois grandes catégories :

- les besoins **primaires**, ou besoins élémentaires ou physiologiques, sont les besoins indispensables à l'Homme et à sa survie comme se nourrir ou se reproduire. La sexualité des femmes enceintes handicapées moteurs a longtemps été un sujet tabou pour la société qui ignorait leur capacité d'être mère.

- les besoins **secondaires**, ou besoins matériels, sont des besoins dont la satisfaction n'est pas vitale, tel que le besoin de se mouvoir. L'accessibilité est une nécessité pour les femmes handicapées moteurs car le fait de se mouvoir librement facilite leur autonomie et leur indépendance.

- les besoins **fondamentaux** correspondent aux besoins proprement humains tels qu'aimer, fonder une famille. La maternité chez les femmes handicapées a longtemps été décriée et est encore souvent incomprise et critiquée dans un environnement social très exigeant pour les futures mères.

En 1940, le psychologue Maslow A. établit une hiérarchisation des besoins humains où la satisfaction des besoins physiologiques précède celle des besoins de sécurité, d'appartenance, de reconnaissance et d'accomplissement personnel.

Même si la femme handicapée moteur a recours à une aide humaine et/ou technique pour satisfaire ses besoins, elle reste avant tout une personne humaine dont le droit à la parentalité doit être respecté. [18] En effet, en 2006, le Parlement Européen souligne dans son rapport final sur la situation des femmes handicapées dans l'Union Européenne : « qu'il importe que les Etats membres reconnaissent le droit fondamental des femmes handicapées à une sexualité propre et à la constitution d'une famille.» [19]

La constitution d'une famille reste néanmoins difficile pour les femmes présentant une altération de la motricité et nécessite un accompagnement spécifique visant la conquête de leur autonomie.

2.2 L'expérience des femmes enceintes handicapées moteurs en maternité

La grossesse d'une femme handicapée moteur amène de nombreuses difficultés et obstacles à surmonter. Selon Delphine Siegrist journaliste en situation de handicap moteur, les femmes handicapées moteurs sont confrontées à des difficultés humaines, architecturales et matérielles, ainsi qu'à des interrogations sur leur capacité à accueillir et à élever un enfant. [20]

Les anglo-saxons, précurseurs dans l'intérêt porté aux femmes handicapées moteurs, ont étudié leur vécu de la parentalité. En effet, dès 1993, des études anglaises concluent que les femmes handicapées moteurs dont les attentes sont satisfaites ont un vécu positif de leur grossesse en soulignant la nécessité d'une information claire de la part des professionnels de santé. [21,22]

En 1997, l'étude qualitative de Thomas et Curtis concernant l'expérience des femmes handicapées face à la maternité décrit un manque de ressources nécessaires au bon déroulement de leur grossesse ainsi qu'un personnel peu serviable ne délivrant pas d'informations appropriées. [23]

En 2003, une étude canadienne a été menée afin de décrire le déroulement de la grossesse, le séjour en maternité et la relation mère-enfant de huit femmes handicapées moteurs via deux focus groupes. Les femmes décrivent des réactions

négatives face à leur grossesse, un manque d'information et de ressources matérielles adaptées et l'importance de conserver leur rôle parental malgré le handicap. [24]

En 2005, une enquête qualitative en Corée du Sud a exploré les besoins spécifiques liés aux périodes pré, per et post-natales des femmes en situation de handicap physique grâce à 410 entretiens. Celle-ci conclut que les femmes rencontrent beaucoup d'obstacles pour l'accès aux soins notamment un manque d'installations médicales adaptées au handicap et une méconnaissance du handicap par les professionnels. [25]

En 2009, une étude britannique s'est intéressée aux expériences des femmes handicapées physiques interrogeant 11 femmes et 19 professionnels par l'intermédiaire d'entretiens. Les femmes constatent un manque de sensibilisation des professionnels sur l'intégration des besoins spécifiques au handicap moteur, une inaccessibilité, une absence de continuité des soins, une persistance des attitudes négatives, un manque d'information et des soins inadaptés. Les professionnels constatent une absence d'anticipation et de planification démontrant ainsi la nécessité d'un travail en partenariat avec la patiente afin de répondre à ses besoins. [26]

En 2011, une étude irlandaise évalue l'expérience de la parentalité de 17 femmes souffrant de handicap moteur ou sensoriel par l'intermédiaire d'entretiens. Celle-ci conclut, après une analyse interprétative, que les femmes handicapées enceintes sont confrontées à des services non adaptés à leurs besoins individuels alors qu'elles devraient avoir la même facilité d'accès aux soins que les femmes valides grâce à des consultations spécialisées favorisant ainsi leur autonomie. [27] Une revue de la littérature de 2011 a également recensé 13 études portant sur la description du séjour en maternité de femmes enceintes handicapées entre 1990 et 2010. Celle-ci a mis en exergue le manque d'information adéquate délivrée par les professionnels de santé et leur sentiment de malaise face aux patientes. [28]

Enfin en 2012, Tebbet M. et Kennedy P. ont examiné les récits d'expériences de grossesse et d'accouchement de huit femmes souffrant d'une blessure médullaire en Angleterre par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs et d'une analyse interprétative. Cinq thèmes principaux ont été évoqués par les patientes : la préparation à l'accouchement, l'accouchement comme un événement plaisant, la naissance vécue comme une expérience unique, l'importance de la prise en charge et du soutien et le travail d'équipe. Cette étude a ainsi pu démontrer qu'une prise en

charge globale de ces patientes est nécessaire en tenant compte de leurs besoins et désirs. [29]

Plusieurs thèmes majeurs émanent de cette revue de la littérature notamment :

- le manque d'information délivrée aux patientes dû à la méconnaissance du handicap moteur chez la femme enceinte,
- le manque de compréhension des professionnels face à la grossesse d'une femme handicapée moteur,
- le manque d'accessibilité et d'installations adaptées,
- la nécessité de conserver son rôle maternel malgré le handicap.

2.3 Réflexions autour de la prise en charge des femmes enceintes en situation de handicap moteur

L'année européenne des personnes handicapées a vu naître plusieurs réflexions concernant la prise en charge des femmes enceintes en situation de handicap moteur.

- ***Guide gynécologique et obstétrical pour la prise en charge des femmes handicapées enceintes***

En 2003, un colloque « Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité » vise une évolution de la prise en charge actuelle des femmes enceintes handicapées par l'amélioration de l'accessibilité des locaux et la sensibilisation des professionnels de santé grâce à la mise en place d'un guide gynécologique et obstétrical destiné à leur usage. [3]

La conclusion de cette réflexion est qu'« il ne saurait être question de concentrer l'ensemble des femmes handicapées dans des lieux spécifiques mais au contraire de donner aux professionnels les moyens d'une prise en charge de proximité éclairée avec le recours de services référents en cas de difficulté. » [14]

Cependant une enquête de mission Handicap concernant 59 maternités d'Ile de France a par la suite, montré que seules 20 d'entre elles avaient la capacité et le souhait d'accompagner ces femmes. [30] Certaines femmes handicapées physiques sont donc refusées au sein des maternités où elles souhaitent être suivies, ceci allant à l'encontre même des droits du patient. [31]

Ainsi, le manque d'accessibilité est un frein à l'accueil des femmes enceintes handicapées moteurs en maternité. La sensibilisation des professionnels de santé au handicap ne suffit pas à une prise en charge adaptée.

- ***Recommandations sur la formation des professionnels de santé***

La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 impose la formation des professionnels de santé qui « reçoivent au cours de leur formation initiale et continue une formation spécifique... concernant l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées », celle-ci ayant pour but d'améliorer l'accompagnement spécifique des femmes enceintes handicapées. [7]

La Haute Autorité de Santé a donc développé en 2005 des recommandations sur la préparation à la naissance et à la parentalité qui informent les professionnels sur l'accès aux soins des femmes en situation de handicap, leur prise en charge et la place de la sage-femme dans cet accompagnement. [32]

Malgré les améliorations apportées à la prise en charge actuelle, de nombreux progrès restent à faire tant sur le plan de l'accessibilité que sur un accompagnement approprié du handicap en maternité. En effet, plusieurs études portant sur les connaissances des professionnels de santé face au handicap constatent que ceux-ci se jugent peu formés afin d'aider les femmes dont les questionnements restent souvent sans réponse. [33,34] Les femmes handicapées moteurs sont donc confrontées à des professionnels de santé appréhendant leur handicap dont elles jugent la formation « insuffisante » pour un accompagnement adapté vers la parentalité. [35,36]

2.4 Lieux de ressources

Les principales associations françaises et étrangères d'aides aux personnes handicapées moteurs sont :

- L'Association des Paralysés de France luttant depuis 1933 pour l'intégration des personnes handicapées et leur famille dans la société.

- L'Association Handiparentalité, reconnaissance, partage et besoins dont le but est d'informer et d'aider les futurs parents atteints de handicap.
- L'Association Handivol vise à promouvoir la sexualité et l'affectif auprès des jeunes et adultes handicapés.
- L'Association française des myopathies.
- « Disability, Pregnancy & Parenthood international » (DPPI) est une association créée en Angleterre par des parents en situation de handicap ayant pour but de favoriser une meilleure sensibilisation et un soutien aux personnes handicapées pendant la grossesse et la parentalité.
- Le centre de rééducation Lucie Breneau au Québec avec le projet Baby-boom consistant en la mise en place d'une banque de prêt de matériel adapté au handicap.

3. Présentation d'une prise en charge spécifique des femmes enceintes handicapées moteurs

3.1 Présentation, acteurs et objectifs de la prise en charge

Suite au travail effectué avec la mission Handicap en 2003, l'institut Mutualiste Montsouris (IMM), établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) de type I, a ouvert en 2006 une consultation « Parentalité, handicap moteur et sensoriel » sous l'initiative de Mme Idiard-Chamois Béatrice, sage-femme en situation de handicap moteur et promotrice de ce travail de fin d'études. L'objectif principal de ce projet était de promouvoir l'autonomie des patientes en facilitant leur accès aux soins grâce à des milieux adaptés, dans le respect de la femme et de l'enfant à venir.

La prise en charge globale (médicale, sociale, psychologique, technique) proposée à l'IMM est issue d'un travail en réseau composé de plusieurs acteurs médicaux :

- ***L'équipe pluridisciplinaire de l'IMM*** sensibilisée et informée sur le handicap par Mme Idiard-chamois en 2006 permettant une prise en charge globale de la patiente en situation de handicap moteur.
- ***Le SAPPH*** : *Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées*, fondé par la puéricultrice Edith Thoueille, est situé dans l'Institut de Puériculture de Paris dont la gestion dépend de la fondation hospitalière Sainte

Marie. Ce service reconnu par l'Agence Régionale de Santé permet d'accompagner les parents en situation de handicap moteur ou sensoriel dans leur parentalité, et cela jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Le service propose des espaces de parole en groupe ou individuel ainsi que des séances de puériculture adaptées à chaque situation de handicap pour aider les parents à adopter les bons gestes avec du matériel adéquat. Une « handipuériculthèque » a été mise en place pour mettre à disposition des parents le matériel nécessaire. (Annexe 9)

Mme Idiard-Chamois y effectue depuis peu une vacation afin d'aider les personnes en situation de handicap à acquérir tous leurs droits sociaux mais également à se familiariser avec le matériel de puériculture.

- **Le service d'urologie** s'occupant des traumatisés médullaires (Dr Denys P.) et **le service d'infectiologie** (Dr Dinh A.) **de l'Hôpital Raymond Poincaré** (Garches) chargés d'établir les lignes de conduite médicales à adopter pour le suivi des femmes blessées médullaires.

- **Le service de médecine neurologique de l'Hôpital Lariboisière** (Pr Bousser M-G et Dr Crassard I. neurologues vasculaires) pour l'évaluation et le complément d'un bilan neurologique surtout en cas de lésion d'origine vasculaire.

- **Un réseau de 70 sages-femmes libérales** formées au handicap moteur par Mme Idiard-Chamois, permettant un suivi à domicile dès la fin du 4^{ème} mois de grossesse.

- **La fondation de Garches** et Mr Guillon B. pour les aides techniques en matière de handicap (base d'essai de fauteuils manuels et électriques).

Depuis sa création, le réseau a pris en charge 32 femmes en situation de handicap moteur en rapport avec une atteinte médullaire depuis sa création dont 23 en Ile de France et 9 en Province.

3.2 Particularités de la prise en charge spécifique au handicap moteur

Cette prise en charge spécifique privilégie l'anticipation grâce à une consultation préconceptionnelle ayant pour but de faire un point sur la situation de handicap de la patiente. Cet entretien préalable précise l'origine de l'atteinte, ses caractéristiques et complications, les aides techniques et les aménagements existants, la situation socio-professionnelle, le niveau d'autonomie personnelle, les soins et traitements nécessaires. Cet entretien se conclut par l'établissement d'une fiche de situation de handicap. (Annexe 2)

La sage-femme consultante ayant une formation sur les droits des personnes handicapées peut aider la patiente à acquérir des aides humaines ou techniques pendant la grossesse.

Le suivi de grossesse par la sage-femme est ensuite personnalisé selon le type d'handicap. Celle-ci prescrit les bilans de début de grossesse et effectue le relais entre les différents professionnels pour une prise en charge globale de la patiente.

L'accompagnement proposé à l'IMM étant unique en France, induit des demandes d'informations et de conseils de la part des femmes habitant en Province ou de leur consultant. En effet, certains entretiens téléphoniques ont lieu entre la sage-femme et la patiente afin de recueillir toutes les informations nécessaires pour un suivi optimal de celle-ci en Province : un compte-rendu de cet entretien, résumant les différents points spécifiques à surveiller, est ensuite envoyé à son consultant. [31] (Annexe 3)

Un protocole de suivi de grossesse des femmes présentant un handicap lié à une lésion médullaire a été développé par Mme Idiard-Chamois car cette atteinte touche la majorité des patientes suivies à l'IMM depuis 2006. Il permet de prévenir les risques liés au handicap moteur et d'organiser au mieux le suivi des femmes enceintes handicapées. (Annexe 3)

Enfin, un protocole personnalisé est établi dès le début de grossesse pour les patientes souffrant d'un handicap moteur ayant une origine différente de la lésion médullaire. [37]

Deuxième partie :

ETUDE ET RESULTATS

1. Objectifs et hypothèses de l'étude

Depuis la mise en place de la consultation proposée à l'IMM, une trentaine de femmes ont bénéficié de cette prise en charge pluridisciplinaire que ce soit pour une consultation préconceptionnelle ou un suivi de grossesse. L'étude tente de répondre à la problématique suivante : une prise en charge spécifique des femmes handicapées moteurs en maternité répond-elle à leurs attentes et besoins ?

1.1 Les objectifs de l'étude

- Connaître les besoins des femmes handicapées moteurs en en pré, per et post-partum.
- Identifier les difficultés rencontrées par les femmes handicapées physiques en maternité.
- Participer à l'amélioration des pratiques des professionnels de santé concernant le handicap moteur.
- Identifier les avantages et inconvénients de la prise en charge actuelle mise en place à l'IMM en vue de proposer des pistes d'amélioration.

1.2 Les hypothèses

Afin de répondre notre problématique, les hypothèses sont les suivantes :

Hypothèse 1 : La grossesse des femmes handicapées moteurs présente des particularités médicales, psychosociales et techniques nécessitant un accompagnement adapté.

Hypothèse 2 : Les femmes enceintes en situation de handicap moteur souhaitent une prise en charge par des professionnels de santé compétents respectueux de leurs besoins et attentes.

2. Organisation de l'étude

2.1 La mise en place de l'étude

L'étude développée dans ce mémoire est qualitative, unicentrique et basée sur des entretiens semi-directifs de femmes handicapées moteurs ayant mené leur grossesse et accouché à l'IMM. Elle est complétée par un volet d'étude quantitatif sur les caractéristiques socioéconomiques, démographiques des participantes ainsi que sur le suivi de leur grossesse et les issues maternelles.

L'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur ayant pour but l'explicitation, la compréhension du monde de l'autre, l'organisation et la structuration de sa pensée ainsi que l'exploration approfondie de certains thèmes prédéterminés. [38]

Pour le volet quantitatif de l'étude, un recueil de données sous forme de questionnaire a d'abord été établi afin de définir les caractéristiques socioéconomiques et démographiques des femmes handicapées moteurs ainsi que le déroulement et les issues de grossesse. Ce recueil de données accompagné d'une lettre de présentation de l'étude (Annexes 5 et 6) a été envoyé aux patientes contactées préalablement par téléphone et informées de l'objectif de la recherche et de l'utilisation des données dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude de sage-femme.

La population initiale de femmes en contact avec l'IMM a dû être revue et filtrée pour être utilisable lors de cette étude. En effet, seules les patientes handicapées moteurs suivies et ayant accouché d'enfants vivants à l'IMM entre Octobre 2006 et Décembre 2012 ont été incluses dans l'étude, soit 19 patientes.

Les critères d'exclusion de l'étude sont donc :

- les patientes suivies à l'IMM pour leur grossesse mais ayant accouché dans d'autres maternités (8 patientes),
- les contacts téléphoniques avec les patientes suivies en Province (8 patientes),
- les consultations préconceptionnelles sans suivis de grossesse à l'IMM (18 patientes d'Ile de France et 5 patientes de Province),

- les consultations d'AMP (4 patientes),
- les morts fœtales in utéro (2 patientes),
- une patiente ayant un handicap moteur et sensoriel (surdit ) afin d'isoler les besoins sp cifiques au handicap moteur.

La population d' tude est donc constitu e de 19 patientes dont 15 ont accept  de participer   l' tude.

Pour le volet qualitatif de l' tude, les entretiens, d'une heure environ, se sont d roul s de septembre   novembre 2012. L'entretien a  t  r alis    partir d'un guide comportant des th mes abord s sous forme de questions ouvertes, de fa on   laisser la patiente s'exprimer au maximum et d crire sa perception de l'information ou de l'accompagnement dont elle a b n fici . Ce guide a constitu  une base d'id es et de relance, dans le cas o  la patiente ne s'exprimait pas spontan ment. Son ordre n'a donc pas  t  syst matiquement respect , et la formulation des questions a pu  tre modifi e en fonction de la compr hension de la patiente (Annexe 7).

Les entretiens ont tous  t  enregistr s avec accord des patientes puis int gralement retranscrits par  crit. Un pr nom fictif a  t  attribu    chaque femme afin de respecter leur anonymat. Enfin, un des entretiens s' st d roul  par internet car la femme auditi e est repartie   l' tranger.

2.2 La m thode d'analyse

Apr s une premi re lecture globale, les th mes dominants  mergeant des diff rents entretiens ont  t  identifi s et d termin s   l'aide de cat gorisations et de classifications en se basant sur la fr quence d'apparition des mots-cl s. En plus, des th mes communs, toutes les suggestions des femmes auditi es ont  t  prises en compte m me si celles-ci n'apparaissent qu'une fois dans les entretiens.

La population d' tude a  t  class e en plusieurs groupes afin d'observer si les attentes, besoins et difficult s face   une prise en charge sp cifique de la grossesse diff raient selon l'origine du handicap moteur et le degr  des atteintes associ es.

Tableau 1: Constitution des groupes de femmes auditées selon le type d'handicap moteur.

Nom des Groupes	Origine du handicap moteur	Nombre de femmes et nomination
Groupe A	Lésions de la moelle épinière + spina lipome	9 femmes : A1 à A9
Groupe B	Poliomyélite	4 femmes : B1 à B4
Groupe C	Autres : agénésie bras + syndrome de la queue de cheval	2 femmes : C1 à C2

Des tableaux d'occurrence des mots clés seront présentés par catégorie en conclusion de chaque thème (exemple : mot clé (nombre d'occurrences)).

3. Résultats de l'étude

3.1 Description de la population étudiée

15 femmes ont été interrogées sans données manquantes.

- **Age des patientes et situation maritale**

L'âge moyen des femmes est de 35.3 ans avec un écart-type de 4.8 ans.

L'âge moyen des femmes lors de leur première grossesse était de 33.5 ans.

Dix femmes sont mariées et cinq femmes vivent en couple.

Par ailleurs, aucun des conjoints des patientes ne présente un handicap.

- **Type d'handicap moteur**

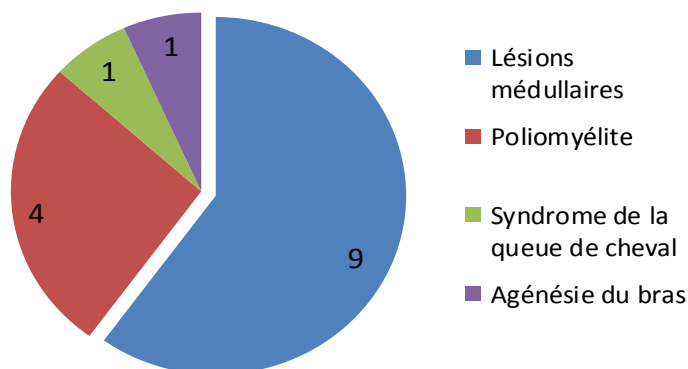


Figure 2 : Répartition de la population d'étude selon le type d'handicap moteur

Les neuf patientes ayant des lésions médullaires sont paraplégiques et se mobilisent en fauteuil roulant manuel.

Parmi les femmes ayant eu une poliomyélite : trois se déplacent avec une canne et des orthèses (paralysie musculaire d'une ou des deux jambes) et une en fauteuil roulant manuel (paralysie musculaire des deux jambes et déformations osseuses).

- **Situations démographiques et socio-professionnelles**

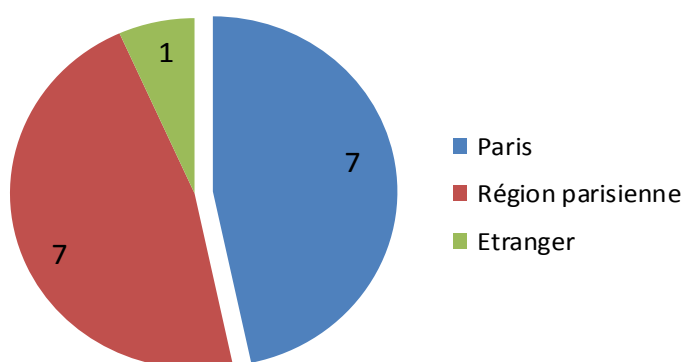


Figure 3 : Répartition géographique de la population d'étude au moment de la grossesse

Lors de leur grossesse, seules sept patientes habitaient à Paris, près du lieu de leur prise en charge.

Par ailleurs, au moment de l'étude, 12 femmes avaient une profession et trois femmes ne travaillaient pas.

Au début de leur prise en charge, la quasi-totalité des femmes (13 femmes) n'était pas en possession de tous les droits sociaux en rapport avec leur handicap : elles possédaient cependant une carte d'invalidité à 80 % et une couverture sociale liée à une affection de longue durée à l'exception de deux femmes.

- **Grossesses : nombre et caractéristiques**

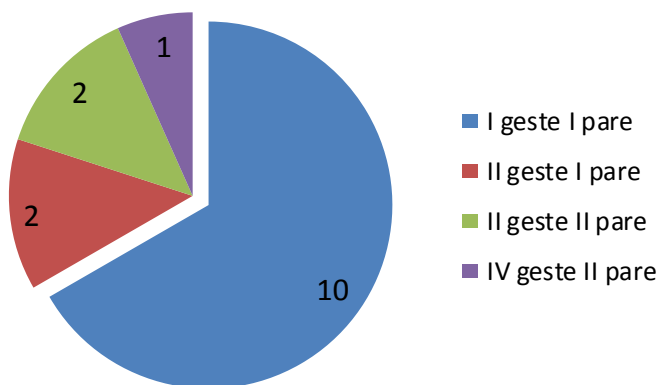


Figure 4 : Répartition de la population d'étude selon la gestité et la parité

80 % des femmes auditées étaient primipares (10 femmes).

Par ailleurs, 13 grossesses étaient spontanées et deux grossesses étaient issues d'Assistance Médicale à la Procréation.

- **Suivi de grossesse**

Neuf femmes ont choisi de faire suivre leur grossesse à l'IMM et six femmes ont été orientées par des professionnels de santé.

Sept femmes ont bénéficié d'une consultation préconceptionnelle à l'IMM.

Les 15 patientes ont été suivies en consultations prénatales par une sage-femme.

De plus, sept femmes ont bénéficié d'un suivi à domicile par une sage-femme libérale et 12 femmes ont bénéficié d'au moins une consultation au Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées.

- **Préparation à la naissance**

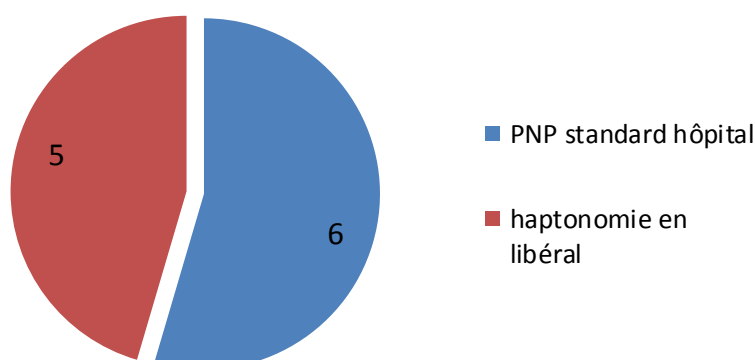


Figure 5 : Répartition de la population d'étude selon le type de PNP

11 femmes ont choisi une préparation à la naissance (PNP).

Parmi les femmes ayant bénéficié de cours d'haptonomie une avait une poliomyélite et quatre avaient des lésions médullaires.

- **Hospitalisations**

De plus, deux patientes ont été hospitalisées pendant leur grossesse : l'une pour pyélonéphrite pendant deux mois et l'autre pour MAP à 34 SA pendant une semaine et demi.

- **Mode, terme et année d'accouchement**

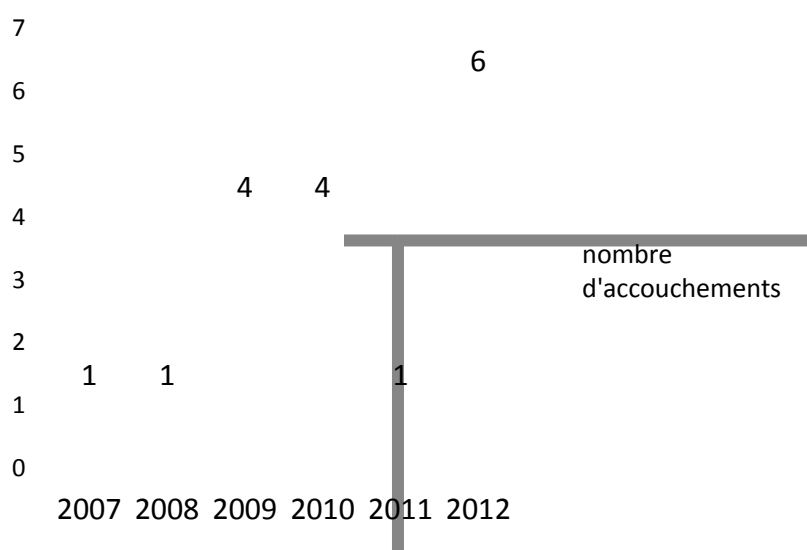


Figure 6 : Répartition du nombre d'accouchements par année

14 femmes sur 15 ont accouché à terme et une femme paraplégique basse a accouché à 35 SA + 5 j.

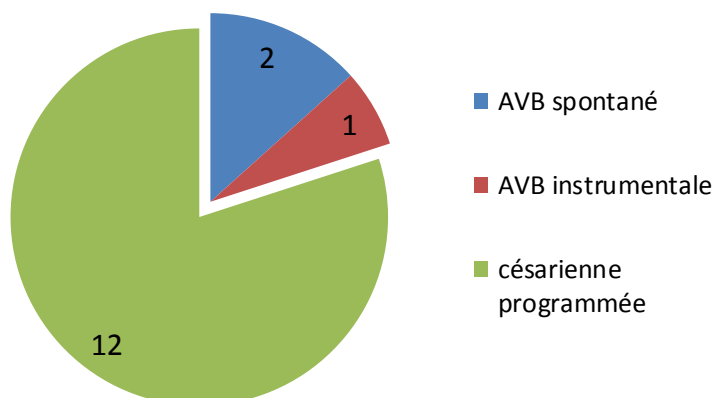


Figure 7 : Répartition de la population d'étude selon le mode d'accouchement

Le taux de césarienne dans la population étudiée était de 80%.

Les indications de césarienne étaient médicales (syringomyélie) ou obstétricales (bassin asymétrique).

Parmi les césariennes programmées, deux femmes ont bénéficié d'une anesthésie générale pour indication médicale.

- ***Durée de séjour en maternité et suivi post-natal***

Les durées de séjour en suites de couches varient de quatre à sept jours pour 12 patientes, de 10 à 12 jours pour deux patientes pour des raisons néonatales (allaitement, ictère) et une patiente est restée hospitalisée 40 jours pour Accident vasculaire cérébrale frontal suite à plusieurs épisodes d'hyperréflexie autonome survenue en postpartum.

Six femmes ont bénéficié de visites d'une puéricultrice dès leur retour à la maison et quatre femmes ont bénéficié de visites par une sage-femme.

- ***Type d'allaitement***

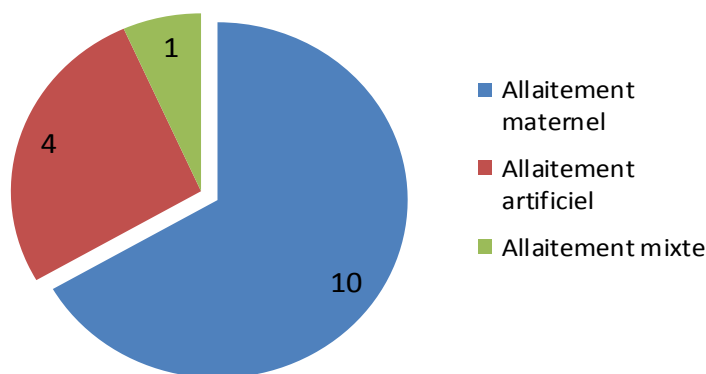


Figure 8 : Répartition de la population d'étude selon le type d'allaitement

Sur les 15 patientes, 12 souhaitent un allaitement maternel et 10 d'entre elles ont pu allaiter leur enfant.

3.2 Les attentes et besoins des femmes handicapées moteurs en pré, per et post-partum

Le premier objectif de notre étude était d'évaluer les souhaits et besoins des femmes enceintes souffrant d'un handicap moteur face à une prise en charge spécifique.

Ainsi, les femmes interrogées répondaient à une première question :

« Quels étaient vos attentes et besoins en choisissant un suivi spécifique de votre grossesse ? ».

De leurs réponses, quatre grandes attentes liées à la prise en charge de la grossesse sont mises en valeur :

1. Les compétences médicales des professionnels de santé
2. L'accessibilité des locaux et des aides techniques et matérielles
3. Une dynamique de soins humaniste basée sur un accompagnement personnalisé
4. Le renforcement du bien-être et de l'autonomie maternelle

3.2.1 Les compétences médicales des professionnels de santé

- ***Faire face à des professionnels sensibilisés et formés au handicap moteur***

L'ensemble des femmes interrogées a souligné le désir d'être accompagnée par des professionnels sensibilisés et formés à la prise en charge de la grossesse en situation de handicap moteur. En effet, ces femmes ont déjà été confrontées au monde médical du fait de leur pathologie et certaines l'abordent avec précaution et méfiance : les équipes médicales doivent donc privilégier le respect et la compréhension pour favoriser la relation de confiance patient-soignant.

« Mon gynécologue de ville ne pensait même pas que je pouvais être enceinte. » A3

« Lorsque j'ai su que j'attendais un enfant j'ai cherché un lieu où me faire suivre et j'ai été refusée dans trois grandes maternités d'Ile de France, à cause de mon handicap, avant de trouver la maternité de l'IMM. » B4

- ***Recevoir une information éclairée***

Le désir d'information a été évoqué par toutes les femmes interrogées et concernait : - les complications médicales associées à la grossesse et le déroulement de la prise en charge (transmission de la maladie, complications médicales, voie d'accouchement...),

- les conseils pratiques et les aides techniques disponibles à la maternité, - les aides sociales existantes.

« *J'ignorais si mon corps pourrait supporter une grossesse et quelles conséquences elle allait avoir sur ma santé.* » A1

« *Je voulais être suivie par un personnel compétent pouvant répondre à mes questions pour ne pas prendre de risques.* » A2

- **Bénéficiaire d'un suivi médical adapté**

Les femmes auditées soulignaient la nécessité d'une prise en charge globale de leur grossesse basée sur la prévention et l'anticipation de leurs besoins et des complications médicales associées.

Sept femmes souhaitaient un suivi régulier de leur grossesse par des consultations rapprochées se considérant comme patientes à risques de complications médicales. « *Je m'attendais à des consultations plus rapprochées que pour les femmes valides et à plus d'examens médicaux à titre préventif car ma grossesse était plus risquée.* » A6

Tableau 2 : La sensibilisation au handicap moteur et savoir nécessaire des professionnels de santé

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • Faire face à des professionnels sensibilisés et formés au handicap Sensibilisation (8) - Intérêt (12) - Curiosité (2) - Adaptation (2) Volonté (6) Formation des professionnels (13) - Connaissance du handicap (11) Compétences médicales (7) - Respect (10) - Compréhension (8)	4-7-1-1 4 7-7 4-6-5	3-4-0-1 1 4-3 1-3-2	1-1-1-0 1 2-1 2-1-1
<ul style="list-style-type: none"> • Recevoir une information éclairée Information (15) - Conseils (11) - Explications (8) Complications médicales (6) - Conséquences (12) - Héritéité (4) Voie d'accouchement (15) Questions pratiques (12) - Matériel de puériculture (12) Aides sociales (13)	9-6-5 3-8-0 9 9-7 9	4-3-2 2-3-4 3 2-2 3	2-2-1 1-2-1 2 1-1 1
<ul style="list-style-type: none"> • Bénéficiaire d'un suivi médical adapté Prévention (12) - Anticipation (11) Suivi rapproché (7) - Suivi global (9)	8-7 5-6	3-3 2-2	1-1 0-1

3.2.2 L'accessibilité des locaux et les aides techniques et matérielles

- ***L'accessibilité architecturale et matérielle***

La totalité des femmes paraplégiques interrogées souhaitait pouvoir se déplacer librement dans la maternité en fauteuil roulant. En effet, la plupart d'entre elles ont déploré le manque d'accessibilité des établissements de santé qui se limite souvent à l'entrée du bâtiment.

12 femmes ayant découvert la prise en charge de l'IMM, par internet ou par l'intermédiaire de connaissances, ont appris que certaines aides techniques ou matérielles leur étaient proposées en plus de l'accessibilité de la maternité aux personnes handicapées. Leurs attentes concernaient l'accès à une salle de consultation obstétricale avec une table d'examen adaptée sur laquelle elles puissent être examinées sans glisser ni tomber. (groupe A et B) « *On m'avait informé qu'il y avait une table d'examen adaptée au handicap moteur dans cette maternité, contrairement au cabinet de mon gynécologue de ville ou je ne pouvais même pas me hisser sur la table.* » A4

« *On se décourage à venir consulter quand on sait qu'on aura des difficultés pour les transferts et qu'on se trouvera en situation gênante.* » B2

L'accès à une chambre adaptée au handicap moteur en maternité était primordiale pour les patientes que ce soit pour l'accessibilité architecturale (groupe A et B) ou matérielle. (groupe A, B, C). « *Je voulais bénéficier d'une chambre individuelle en suites de couches où je pourrais me déplacer librement avec mon enfant.* » B1

Enfin, cinq femmes ont évoqué la nécessité d'adapter le matériel à leurs besoins notamment les femmes handicapées suite à une poliomyélite. En effet, ces patientes se déplacent habituellement avec des orthèses ou cannes qui peuvent être inadaptées en cas de grossesse du fait de la prise de poids. Il est donc nécessaire de leur proposer un fauteuil roulant anti-bascule pendant la grossesse pour prévenir les risques de chute.

- ***La disponibilité de matériel de puériculture***

La majorité des femmes souhaitaient pouvoir s'occuper seules de leur enfant à l'aide de matériel de puériculture adapté à leur handicap. Leurs attentes concernaient les soins de puériculture et les techniques de portage du nouveau-né.

« *Je ne savais pas comment porter mon bébé en étant en fauteuil roulant.* » A4

Tableau 3 : L'accessibilité des locaux et les aides techniques et matérielles

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • L'accessibilité architecturale et matérielle Liberté de déplacement (10) - Accessibilité (8) Chambre adaptée (12) - Matériel adapté (14) - Table d'examen (12) Coussin anti-escarre (8) – Adaptation du matériel aux besoins (6)	9-6 9-9-9 8-1	1-3 3-4-3 0-4	0-0 0-1-0 0-1
<ul style="list-style-type: none"> • La disponibilité du matériel de puériculture Prêt de matériel de puériculture (15) - Portage bébé (13) - Bain bébé (13) Table à langer accessible (12)	9-8-9 9	4-4-3 3	2-1-1 0

3.2.3 Une dynamique de soins humaniste basée sur un accompagnement personnalisé

- **La relation de confiance patient-soignant**

Un consensus chez toutes les femmes auditées concernait l'importance du suivi de grossesse par un nombre limité de professionnels (sage-femme, médecin). En effet, l'établissement d'une relation de confiance avec le consultant est nécessaire pour rassurer les patientes dans leur futur rôle de mère.

« *Je voulais être suivie par une seule personne car je ne souhaitais pas réexpliquer à chaque rendez-vous les caractéristiques de mon handicap.* » A6

- **Le besoin d'écoute et d'empathie**

La capacité d'écoute et le soutien sont les items les plus représentés dans la population étudiée : en effet, les femmes décrivaient leur grossesse comme un évènement merveilleux mais angoissant et plus particulièrement en situation de handicap moteur. La compréhension du handicap et des attentes associées est indispensable pour accompagner au mieux les patientes dans leur parcours vers la parentalité. « *J'avais beaucoup de questions et d'appréhension car c'était ma première grossesse.* » A7

- **L'adaptation des professionnels aux besoins des femmes**

La disponibilité des professionnels était importante pour certaines femmes qui désiraient une souplesse des rendez-vous et une durée de consultation plus longue. L'adaptation des consultants aux besoins des femmes concerne également les cours

de préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) souhaités par la majorité des patientes (14 femmes).

Les modalités de cette préparation différaient selon les femmes :

- les femmes paraplégiques préféraient une préparation à domicile en libéral centrée sur les sensations,

- quatre femmes souhaitaient une préparation standard à la maternité avec un cours plus spécifique au handicap moteur détaillant la prise en charge en salle d'accouchement,

- une femme aurait souhaité une préparation à la maternité en groupe composé de femmes handicapées moteurs.

Tableau 4 : Une dynamique de soins humaniste basée sur un accompagnement personnalisé

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • La relation de confiance patient-soignant Confiance (13) - Consultants limités (14) - Relation particulière (4) Suivi personnalisé (10) - Accompagnement (10) - Parentalité (6) 	9-8-2 6-7-4	3-4-2 3-2-1	1-2-0 1-1-1
<ul style="list-style-type: none"> • Le besoin d'écoute et d'empathie Ecoute (12) - Attention (8) - Compréhension (8) - Empathie (13) Réponse aux questions (7) - Savoir être (9) - fragilité (4) 	8-4-5-9 4-6-3	3-4-2-3 2-2-1	1-0-1-1 0-1-0
<ul style="list-style-type: none"> • L'adaptation des professionnels aux besoins des femmes Flexibilité des horaires (5) - Durée de consultation plus longue (8) Adaptation (6) - Souplesse (4) - sens pratique (2) PNP libérale (9) - PNP hospitalière standard (4) - PNP hospitalière spécifique (1) - Réponse aux besoins (6) 	2-4 4-1-2 9-0 1-3	3-4 1-3-0 0-2 1-2	0-0 1-0-0 0-2 1-1

3.2.4 Le renforcement du bien-être et de l'autonomie maternels

- **Le respect de la globalité de la femme**

La grossesse est une expérience exceptionnelle pour toutes les femmes et plus particulièrement pour les femmes souffrant de handicap physique : en effet, elles s'affirment en tant que femmes et futures mères capables d'avoir un enfant comme toutes les autres. Leur prise en charge doit être globale et considérer la grossesse et le handicap sans les dissocier. « *Je voulais faire suivre ma grossesse dans une maternité où l'on prendrait en compte mon handicap et où je ne serais pas considérée comme incapable d'avoir un enfant.* » A5

- **Le respect de l'autonomie**

Certaines femmes (13 femmes) souhaitaient conserver leur autonomie et leur libre arbitre dans les prises de décisions concernant la prise en charge de leur grossesse. « *On m'a déconseillé d'avoir des enfants à cause de mon handicap mais je ne voulais pas rater cette opportunité.* »B2

Tableau 5 : Renforcement du bien-être et de l'autonomie maternelle

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • Le respect de la globalité de la femme Expérience exceptionnel (4) - Continuité (5) - Globalité (2) Prise en charge globale (8) Grossesse et handicap (11) 	2-2-1 6-8	1-2-1 2-1	1-1-0 0-2
<ul style="list-style-type: none"> • Le respect de l'autonomie Autonomie maternelle (9) – Indépendance (4) Responsabilité (10) - Capacité (13) - Confiance personnelle (5) Respect des choix (6) 	7-2 8-6-3 3	1-2 1-5-2 2	1-0 1-2-0 1

3.3 Les craintes et difficultés rencontrées par les femmes enceintes en situation de handicap moteur

Le deuxième objectif de notre étude était d'identifier les craintes et difficultés des femmes auditées afin d'améliorer la prise en charge existante.

De la question : « **Quelles étaient vos craintes et quelles difficultés avez-vous rencontré en pré, per et post-natal ?** », trois thèmes principaux ont émergé :

1. Les craintes liées :
 - aux conséquences de la grossesse en cas de handicap moteur
 - à l'enfant à naître
2. Les difficultés vécues par les femmes

3.3.1 Les craintes liées aux conséquences de la grossesse en cas de handicap moteur

- **Les complications médicales liées au handicap et à la grossesse**

Les peurs évoquées par les femmes auditées dépendaient de leur type d'handicap : en effet, les femmes paraplégiques redoutaient les problèmes respiratoires, la fatigabilité, les infections et les problèmes circulatoires.

Par ailleurs, les femmes atteintes de poliomyélite pouvant se mobiliser craignaient les pertes d'équilibre liées au poids de la grossesse. « *La sage-femme m'a conseillé d'utiliser un fauteuil manuel pendant ma grossesse pour éviter les chutes.* » B1

- **L'absence de sensations corporelles**

Les femmes ayant des lésions médullaires appréhendaient les conséquences liées à l'anesthésie de leurs muscles abdominaux notamment le risque d'accouchement prématuré ou de mort fœtale in utéro. « *J'avais peur de ne pas mener ma grossesse jusqu'au bout.* » A5

Tableau 6 : Les craintes liées aux conséquences de la grossesse en cas de handicap moteur

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • Les complications médicales liées au handicap et à la grossesse Problèmes médicaux (13) - Complications (5) - Difficultés (6) Problèmes respiratoires (8) - Fatigabilité (12) - Infections (7) Problèmes circulatoires (9) - HRA (1) Pertes d'équilibre (3) - chutes (2) - Douleurs (3)	8-2-3 7-9-6 7-1 0-0-0	3-2-3 1-3-0 2-0 3-2-2	2-1-0 0-0-1 0-0 0-0-1
<ul style="list-style-type: none"> • L'absence de sensations corporelles Contractions utérines non ressenties (8) - accouchement prématuré (7) Mort fœtale (6)	8-7 6	0-0 0	0-0 0

3.3.2 Les craintes liées à l'enfant à naître

- **La peur de l'hérédité de la pathologie**

Lors de la consultation préconceptionnelle, trois femmes ont évoqué la peur de transmettre leur pathologie à leur enfant ignorant que celle-ci n'était pas héréditaire. (Groupe B et C)

- **La peur de s'occuper de son enfant**

12 femmes sur 15 craignaient d'avoir des difficultés pour s'occuper seules de leur enfant notamment pour le portage et le bain, d'autres évoquant des difficultés futures : « *Je ne sais pas comment je vais pouvoir la surveiller quand elle marchera.*»

A2

Tableau 7 : Les craintes liées à l'enfant à naître

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • La peur de l'hérédité de la pathologie Transmission handicap (2) - hérédité (1) 	0-0	2-1	0-1
<ul style="list-style-type: none"> • La peur de s'occuper de son enfant S'occuper de son enfant (7) - Prendre soin de son enfant (5) Portage du bébé (12) - Bain du bébé (12) Faire tomber son enfant (6) - Ne pas être à l'aise (7) 	4-2 9-8 4-5	2-2 2-3 1-1	1-1 1-1 1-1

3.3.3 Les difficultés vécues par les femmes

- **Les complications médicales**

13 femmes ont éprouvé une fatigabilité importante pendant la grossesse et quatre femmes ont ressenti des douleurs musculaires déjà présentes avant la grossesse.

Parmi les femmes ayant une poliomyélite, trois femmes ont eu des pertes d'équilibre pendant la grossesse.

Parmi les femmes ayant des lésions médullaires :

- deux femmes ont eu des épisodes de spasticité,
- une femme a eu une pyélonéphrite,
- une femme a eu un accident vasculaire cérébral post-AVC suite à une hyperréflexie autonome.

- **Les difficultés d'ordre relationnel**

Cinq femmes paraplégiques ont évoqué des difficultés pour établir une relation précoce avec leur enfant suite à un séjour de 48 heures en réanimation pour surveillance du post-partum immédiat (cf. protocole IMM) : en effet, elles n'ont pas pu

voir leur enfant autant qu'elles le souhaitent ni débiter précocement l'allaitement maternel.

Tableau 8 : Les difficultés liées au handicap moteur et à la grossesse

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> Les complications médicales Fatigabilité (13) - spasticité (2) - perte d'équilibre (3) - douleurs (4) Pyélonéphrite(1) - AVC (1) - HRA (1) 	9-2-0-1 1-1-1	4-0-3-2 0-0-0	0-0-0-1 0-0-0
<ul style="list-style-type: none"> Les difficultés d'ordre relationnel Relation mère-enfant (4) - séparation (6) - distance (2) Retard allaitement (6) - éprouvant (3) 	4-6-1 4-3	0-0-1 1-0	0-0-0 1-0

3.4 Avis sur les professionnels de santé rencontrés à l'IMM et sur la place de la sage-femme

Des questions : « **Comment pouvez-vous qualifier le personnel de santé qui est intervenu dans votre prise en charge ?** » et « **Quelle est, selon vous, la place de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité d'une femme handicapée moteur ?** », deux thèmes principaux ont émergé :

1. La sensibilisation des professionnels rencontrés à l'IMM
2. Le rôle majeur de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité

3.4.1 La sensibilisation des professionnels rencontrés à l'IMM

- **La réponse aux besoins des patientes**

La totalité des femmes auditées a qualifié le personnel rencontré de disponible et d'attentif à leurs besoins.

10 femmes ont apprécié le respect de leur intimité et de leur intégrité de la part des soignants. Trois femmes ont cependant été gênées par la présence trop insistante du personnel médical limitant ainsi leur autonomie avec leur enfant.

« *Les puéricultrices n'arrêtaient pas de venir dans ma chambre même au bout du 2^{ème} jour, c'était pesant.* » A2

- **La disparité de connaissances des professionnels**

Quatre femmes ont fait face à certains professionnels moins compétents que les autres et gênés face à leur handicap.

De plus, six femmes ont évoqué le manque d'homogénéité de connaissances entre les professionnels n'interférant cependant pas sur leur prise en charge. En effet, les patientes confrontées à ce problème n'hésitaient pas à informer les professionnels sur leurs capacités.

« Nous sommes les plus à même de dire aux professionnels ce que nous sommes capables de faire et ce dont nous avons besoin. » A6

Tableau 9 : La sensibilisation des professionnels rencontrés

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • La réponse aux besoins des patientes Disponibilité (15) - Attention (15) - Professionnalisme (11) – Information (15) Respect intimité (6) - Respect intégrité (4) Trop insistant (2) - Trop présent (1) - Limitation autonomie (1)	9-9-8-9 4-2 2-0-1	4-4-3-4 1-2 0-1-0	2-2-1-2 1-0 0-0-0
<ul style="list-style-type: none"> • La disparité de connaissances des professionnels Gêne personnel (4) - Regards (2) - Paroles inadaptées (2) Moins de compétences (3) - Différence de connaissances (4) Manque d'homogénéité (2)	3-1-1 2-2 2	1-1-1 0-1 0	0-0-0 1-1 0

3.4.2 Le rôle majeur de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité

- **Rôle de soutien**

La sage-femme permet d'accompagner la patiente enceinte en situation de handicap pendant toute la grossesse en l'écoutant, en la soutenant et en tâchant de répondre à ses besoins.

En effet, toutes les femmes auditées ont qualifié le rôle de celle-ci comme nécessaire dans leur prise en charge de la grossesse tant au niveau médical qu'humain.

« La place de la sage-femme est essentielle de par la relation qu'elle développe avec la future maman. Elle permet d'avoir au-delà de l'aspect médical un rôle de soutien moral. » B8

- **Rôle de relais entre les différents intervenants du réseau**

La sage-femme occupe une place importante au sein de la prise en charge en réseau des femmes enceintes en situation de handicap moteur à l'IMM : en effet, celle-ci établit avec la patiente une fiche stipulant son type d'handicap et ses besoins dès la première consultation et expose son dossier au staff pluridisciplinaire afin d'établir un protocole de prise en charge spécialisé. Elle effectue également le suivi obstétrical de la patiente conjointement avec un médecin et l'informe des différents intervenants du réseau qu'elle peut rencontrer.

Tableau 10 : Le rôle majeur de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • Rôle de soutien Aide (8) - Ecoute (6) - Soutien (9) - Psychologie (4) Entente difficultés (3) Accompagner le couple (4) - Savoir parler (9) - Réassurance (3)	5-4-6-2 2 2-5-1	2-2-1-2 0 1-2-2	1-0-2-0 1 1-2-0
<ul style="list-style-type: none"> • Rôle de relais entre les différents intervenants du réseau Importance place sage-femme (4) - Relais entre les professionnels (4) Principal interlocuteur (6)	2-1 3	1-2 2	3-1 1

3.5 Satisfaction face à la prise en charge globale proposée à l'IMM

Le troisième objectif de cette étude est d'identifier les aspects positifs et négatifs de la prise en charge proposée à l'IMM.

Des questions : « **Quels sont les avantages et les inconvénients de la prise en charge spécifique proposée à l'IMM ?** » et « **Quels ont été les moyens mis en œuvre pour répondre à vos attentes ?** », plusieurs thèmes prédominent :

1. Les avantages de la prise en charge spécifique au handicap moteur et les moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins des femmes
2. Les inconvénients de la prise en charge proposée à L'IMM

3.5.1 Les avantages de la prise en charge spécifique au handicap moteur et les moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins des femmes

- ***L'accessibilité et la disponibilité du matériel spécifique au handicap moteur***

La totalité des femmes paraplégiques interrogées a été satisfaite de la libre accessibilité proposée à l'IMM que ce soit au niveau des locaux ou du matériel d'examen. « *J'ai pu me débrouiller seule dans la chambre de suites de couches sans avoir à demander de l'aide pour chaque acte quotidien.* » B5 En effet, pendant les consultations obstétricales, celles-ci ont pu monter sur la table d'examen sans difficultés et se mouvoir librement dans la chambre en maternité.

De plus, huit femmes ont été satisfaites par le lit anti-escarre proposé en suites de couches.

Deux femmes atteintes de poliomyélite ont pu bénéficier d'un prêt de fauteuil roulant manuel pendant la grossesse afin d'éviter les pertes d'équilibre.

Enfin, neuf femmes ont bénéficié de prêt de matériel de puériculture (bain, portage bébé) de la part du SAPPH.

- ***La prise en charge globale du handicap moteur et de la grossesse***

La prise en charge globale des femmes enceintes présentant un handicap moteur comprend plusieurs aspects : médical, psychologique et social.

13 femmes auditées ont été satisfaites du suivi médical de leur grossesse mettant en avant l'anticipation des professionnels de santé mais également la politique de prévention des risques associés au handicap moteur et à la grossesse. La totalité des sept femmes ayant bénéficié d'un suivi à domicile par une sage-femme libérale a été satisfaite des informations et conseils apportés : ces visites dans un lieu intimiste leur a permis de se confier et ainsi d'être rassurées.

De plus, sur les 10 patientes ayant eu un suivi post-natal à domicile par une sage-femme ou une puéricultrice, huit ont évoqué l'importance de la continuité du suivi après l'accouchement. En effet, « *les difficultés apparaissent une fois rentrée à la maison et c'est à ce moment-là qu'on est seule.* » A5 Le soutien de l'allaitement maternel a pu être garanti par le suivi post-natal libéral.

La quasi-totalité des femmes interrogées (13 femmes) ne possédait pas tous les droits sociaux en accord avec leur handicap et parmi elles, neuf ont demandé des

aides humaines et techniques avec l'aide de leur consultant ayant une formation sur les droits sociaux des personnes handicapées.

Huit femmes ont mis en avant le soutien moral des professionnels de santé leur permettant de vivre leur grossesse de manière sereine.

Enfin 12 femmes ont bénéficié pendant leur grossesse d'au moins une consultation au SAPPH afin d'apprendre les gestes quotidiens de puériculture et se familiariser avec du matériel adapté au handicap: la totalité de cette population était satisfaite de ces échanges permettant de répondre à beaucoup de leurs questions.

« J'ai pu voir de quelle manière je pourrais baigner mon enfant sans l'aide de personne comme toutes les mères. » B6

- ***Les moyens mis en place pour répondre aux besoins des femmes***

La prise en charge de la grossesse et du handicap moteur comprend également un aspect logistique à mettre en place afin de pouvoir répondre aux besoins des femmes. En effet, sept femmes ont pu préparer leur séjour en maternité pendant leur grossesse grâce à une visite du service avec la sage-femme cadre supérieure ou une sage-femme. De plus, la totalité des femmes a rempli une fiche détaillant les caractéristiques de leur handicap et les besoins associés dès les premières consultations en maternité.

Par ailleurs, aucune des femmes auditées n'a consulté aux urgences pour des soucis d'ordre mineur, mettant en avant la disponibilité de leur consultant qu'elles pouvaient joindre par téléphone afin d'avoir des réponses à leurs questions: ainsi elles évitaient des déplacements inutiles et difficiles pour elles.

De plus, la présence du conjoint n'était pas autorisée au bloc opératoire pour les femmes accouchant par césarienne. Cependant, cette absence du futur père pendant l'accouchement n'a gêné aucune des patientes auditées. Six d'entre elles ont pu être accompagnées par leur mari, la nuit, en suites de couches, grâce à un lit d'appoint prévu par l'équipe. Cette démarche anticipée en prénatal par la cadre du service a été fortement appréciée.

Tableau 11 : Les avantages de la prise en charge spécifique au handicap moteur et les moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins des femmes

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> L'accessibilité et la disponibilité du matériel spécifique au handicap moteur Accessibilité (13) - Matériel adapté (13) - Se mouvoir (11) Facilité de mobilisation (4) Lit anti-escarre (8) - Coussin anti-escarre (12) Prêt de fauteuil roulant (2) - Prêt de matériel de puériculture (12)	9-9-7 1 8-9 0-8	4-3-4 3 0-3 2-3	0-1-0 0 0-0 0-1
<ul style="list-style-type: none"> La prise en charge globale du handicap moteur et de la grossesse Suivi médical (13) - Anticipation (11) - Prévention (13) – Information (15) Globalité handicap et grossesse (9) - Suivi complet (6) Suivi prénatal libéral (7) - Se confier (4) Aides sociales (9) - Soutien moral (9) - Accompagnement (6) Intimité (2) - Aide gestes de puériculture (13) Suivi post-natal (10) - Poursuite suivi (6) - Prise en charge adaptée (13) Soutien allaitement (10)	9-8-9-9 6-3 5-3 7-5-4 2-9 7-4-8 7	3-3-2-4 2-2 2-1 1-2-1 0-3 2-1-4 2	1-0-2-2 1-1 0-0 1-2-1 0-1 1-1-1 1
<ul style="list-style-type: none"> Les moyens mis en place pour répondre aux besoins des femmes Fiche du handicap (14) - Etablissement des besoins (5) Préparation du séjour (7) - Rencontre cadre (6) Disponibilité du consultant (14) - Contacts téléphoniques (13) Réassurance (9) - Peu de déplacements inutiles (5) Présence nocturne conjoint (6) - Aide du mari (5)	9-4 6-6 8-7 5-4 6-5	4-1 1-0 4-4 3-1 0-0	1-0 0-0 2-2 1-0 0-0

3.5.2 Les inconvénients de la prise en charge proposée à l'IMM

- La localisation de l'IMM par rapport au lieu de résidence**

La majorité des femmes auditées se déplace en fauteuil roulant et il n'est pas aisé pour les femmes de banlieue de se rendre à la maternité. (Groupe A et B)

En effet, 10 femmes ont évoqué le caractère unique de la prise en charge de l'IMM et un nombre de rendez-vous important à la maternité ou à l'IPP. Cette particularité les gênait pour leurs déplacements, même si elles utilisaient des transports spécialisés (taxi, ambulance), ainsi que pour l'absentéisme au travail. Cependant, le suivi par une sage-femme libérale a permis de limiter leurs visites à l'hôpital.

« L'accompagnement de l'IMM est adapté mais habitant en région parisienne, il est difficile de concevoir qu'une femme handicapée puisse faire 1h30 de trajet juste pour aller à la maternité. » A4

- **Le risque de surmédicalisation**

Trois femmes paraplégiques ont rencontré des difficultés avec la prise en charge proposée qu'elles ont jugé trop médicalisée voire infantilisante. Les professionnels doivent s'adapter aux besoins des femmes, les considérer dans leur globalité en ne s'axant pas trop sur le handicap afin de respecter leur autonomie.

« Il ne faut pas trop nous isoler par rapport au handicap mais juste le prendre en compte et nous considérer d'abord comme des futures mères. » A8

- **La disparité des connaissances des professionnels de santé de l'IMM**

Même au sein d'un établissement où les professionnels sont informés et confrontés au handicap moteur, certaines disparités peuvent exister tant au niveau des connaissances que des attitudes face aux femmes. Certaines femmes (six femmes) ont donc évoqué le manque d'homogénéité de connaissances du personnel sans que cela n'interfère sur le suivi de leur grossesse car les équipes étaient soucieuses de répondre à leurs besoins.

« Les professionnels n'avaient pas tous des connaissances identiques et cela se ressentait dans leur comportement. » A8

Tableau 12 : Les inconvénients de la prise en charge proposée à l'IMM

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • La localisation géographique de l'IMM Distance du domicile (12) - Difficulté de déplacements à l'hôpital (8) Nombre de rendez-vous important (6) - Prise en charge unique (13) rare (12) 	9-6 6-8 7	3-2 0-4 4	0-0 0-1 1
<ul style="list-style-type: none"> • Le risque de surmédicalisation Infantilisation (2) - Suivi trop poussé (3) Axe important sur le handicap (2) 	2-3 2	0-0 0	0-0 0
<ul style="list-style-type: none"> • La disparité des connaissances des professionnels de santé de l'IMM Gêne personnel (4) - Regards (2) - Paroles inadaptées (2) Moins de compétences (3) - Différence de connaissances (4) Manque d'homogénéité (2) 	3-1-1 2-2 2	1-1-1 0-1 0	0-0-0 1-1 0

3.6 Les pistes d'amélioration de la prise en charge spécifique

A la question : ***Quelles suggestions souhaitez-vous faire pour améliorer cette prise en charge ?***, quatre thèmes apparaissent :

1. Le développement du concept de consultation préconceptionnelle
2. Le développement du réseau pour une prise en charge globale, linéaire et adaptée aux besoins spécifiques des femmes
3. L'amélioration de la communication entre les professionnels de santé pour une meilleure orientation vers le service et des informations adéquates
4. La mise en place d'une consultation de gynécologie au sein du service de consultations de l'IMM

3.6.1 Le développement du concept de consultation préconceptionnelle

Seules sept femmes ont bénéficié d'une consultation préconceptionnelle parmi la population étudiée : la plupart des autres femmes auditées ne connaissaient pas ce concept et auraient aimé en bénéficier. En effet, cette première consultation permet de faire un état de la situation de handicap, d'informer la patiente sur ses capacités de procréation, de la rassurer, de l'informer sur les éventuelles complications associées à une grossesse et également de lui présenter la prise en charge spécifique au handicap moteur disponible.

Les femmes ayant eu cette consultation se sentaient plus sereines en débutant leur grossesse car elles avaient déjà les réponses à leurs questions.

« Ce premier rendez-vous m'a permis de prendre contact avec la maternité de l'IMM et de découvrir tout ce qu'elle propose pour l'accompagnement des femmes handicapées pendant la grossesse. » B2

3.6.2 Le développement du réseau pour une prise en charge globale, linéaire et adaptée aux besoins spécifiques des femmes

La majorité des femmes auditées a évoqué la volonté d'un suivi rapproché tous les 15 jours entre les consultations à l'hôpital et en libéral même en l'absence de complications médicales afin d'être rassurées et de moins se déplacer à l'hôpital.

Une partie de cette population (groupe A, B) aurait aimé une consultation prénatale supplémentaire au SAPPH mais surtout un suivi postnatal par des puéricultrices du SAPPH en suites de couches et de PMI à domicile (groupe A, B, C). En effet, certaines d'entre elles ont exprimé le besoin d'avoir des réponses à leurs questions sur les soins aux nouveau-nés et des astuces pratiques car cette étape de retour à domicile reste difficile pour la plupart d'entre elles.

3.6.3 L'amélioration de la communication entre les professionnels de santé pour une meilleure orientation vers le service et des informations adéquates

Six femmes ont évoqué le désir d'une meilleure communication entre les professionnels de santé afin de permettre une orientation précoce vers le service de consultation de l'IMM. En effet, plusieurs femmes souhaitaient être suivies dès le départ à l'IMM afin de limiter les difficultés liées à un manque de connaissances des professionnels rencontrés en libéral par la majorité d'entre elles (groupe A, B, C). *« Si j'avais su dès le départ qu'une maternité accueillait les femmes handicapées, je ne serais pas allée chez mon gynécologue de ville car son cabinet est inaccessible et il n'a pas su me renseigner sur les complications de ma grossesse, disant que j'étais une femme comme les autres. »* B4

3.6.4 La mise en place d'une consultation de gynécologie au sein du service de consultations de l'IMM

12 femmes ont rencontré des difficultés pour avoir un suivi gynécologique régulier en dehors de la grossesse : en effet, les limitations liées à l'accessibilité des cabinets de gynécologie ou le manque de connaissances des professionnels de santé sont le plus évoquées.

Ainsi, les femmes auditées ont demandé la mise en place d'une consultation de gynécologie au sein même de l'IMM afin de pouvoir bénéficier du matériel déjà disponible et de professionnels sensibilisés au handicap moteur. Cette consultation permettrait également aux femmes handicapées de connaître précocement l'IMM comme maternité pouvant les accueillir en cas de future grossesse.

« Une consultation de gynécologie au sein de l'IMM pourrait diminuer les difficultés rencontrées pour trouver un cabinet libéral accessible. » A2

Tableau 13 : Les pistes d'amélioration de la prise en charge spécifique

Sous-thèmes	A	B	C
<ul style="list-style-type: none"> • Le développement du concept de consultation préconceptionnelle Rendez-vous avant grossesse (6) - Possibilité de grossesse (5) Réassurance (8) - Informations (12) - Nécessaire (6) - Primordiale (7) 	5-4 4-8-3-5	1-1 2-3-2-2	0-0 2-1-1-0
<ul style="list-style-type: none"> • Le développement du réseau pour une prise en charge globale, linéaire et adaptée aux besoins spécifiques des femmes Suivi rapproché (7) - Consultation supplémentaire SAPPH (5) Suivi post-natale (12) : à domicile (8) à l'hôpital (4) Suivi adapté (6) - Besoins spécifiques (8) - Difficultés Retour à domicile (6) 	4-2 6 : 6-0 4-5-5	2-3 4 :2-2 1-2-1	1-0 2 :0-2 1-1-0
<ul style="list-style-type: none"> • L'amélioration de la communication entre les professionnels de santé pour une meilleure orientation vers le service et des informations adéquates Communication (5) - Echanges (1) - Orientation (5) Prise en charge initiale (6) - Peu de connaissances handicap libéral (9) Personnel non sensibilisé libéral (8) 	3-1-3 4-5 5	2-0-2 1-2 2	0-0-0 1-2 1
<ul style="list-style-type: none"> • La mise en place d'une consultation de gynécologie au sein du service de consultations de l'IMM. Suivi gynécologique inadapté (12) : connaissances (12) accessibilité (12) Consultation adaptée au handicap moteur (8)-Professionnels sensibilisés (7) Matériel disponible (6) - Accessibilité (9) 	8-8-8 6-5 5-8	3-2-3 1-2 0-1	1-2-1 1-0 1-0

Troisième partie :

DISCUSSION

1. Forces/limites de l'étude et données générales de la population étudiée

1.1 Forces et limites de l'étude

Le sujet du handicap moteur et de la grossesse développé dans cette étude est un sujet de santé publique en constante évolution. Ce point fondamental constitue une première force de l'étude.

De plus, même si l'échantillon de population auditée est faible, l'ensemble des femmes interrogées sont confrontées au handicap moteur et sont donc plus libres de livrer leurs avis et ressentis face à la prise en charge proposée à l'IMM. Cependant, il existe des diversités concernant les types d'handicap au sein du groupe audité sous-entendant des expériences de vie différentes.

L'étude est une analyse qualitative où les résultats sont marqués par la subjectivité des patientes. En effet, la recherche s'est appuyée sur les paroles des femmes interrogées et non sur des critères objectifs et quantifiables. Ce constat constitue une première limite de l'étude car les résultats ne sont pas généralisables.

D'autre part, les informations données par les professionnels n'ont pas directement été évaluées car l'étude cherchait à identifier la perception de ces informations par les femmes. Il peut donc y avoir une différence entre ce qui a été dit par l'équipe et ce qui est retranscrit par les femmes lors des entretiens. Il s'ajoute un biais de mémorisation, puisque les patientes ont été interrogées en post-partum.

Les patientes ont montré un niveau de compréhension différent pour une même question lors de l'entretien. Certaines ont pu occulter des éléments de réponse qui ne faisaient pas partie de la question ou qui n'étaient pas importants pour elles. Ce biais a été pallié en reformulant certaines questions ou en relançant la femme afin de lui faire préciser sa pensée.

Par ailleurs, certaines contradictions ont été relevées au sein d'un même entretien. Par exemple une femme peut juger la prise en charge adaptée au début de l'entretien puis dire qu'elle aurait aimé d'autres améliorations. Ceci peut s'expliquer par le fait que certaines femmes n'osent pas donner leur avis complet au début de

l'entretien probablement par peur de juger trop sévèrement le travail de l'équipe médicale. La répétition et reformulation de certaines questions a donc permis de recueillir leur avis avec plus de justesse.

Enfin, les entretiens réalisés au début de l'étude sont moins ouverts pour laisser la parole à la patiente et suivent de manière plus stricte le guide d'entretien. En effet, il a été nécessaire de monter en compétences dans le rôle d'auditeur et d'intégrer toutes les subtilités du guide d'entretien pour identifier les moments de relance opportuns.

1.2 Données générales de la population étudiée

La population de femmes étudiée avait un âge moyen de 33.5 ans lors de leur première grossesse, nettement supérieur au chiffre de la population française qui est de 29.7 ans. [40] Cette différence s'explique par les nombreux obstacles rencontrés par les femmes en situation de handicap moteur désirant un enfant. En effet, la plupart d'entre elles ont évoqué le manque d'informations médicales leur confirmant la capacité d'être mère, les difficultés liées aux démarches en cas d'AMP (deux femmes), les craintes vis-à-vis du regard des autres ou encore le désir de s'épanouir dans un projet professionnel avant d'envisager une grossesse.

Les femmes auditées sont majoritairement primipares (80%) : ce chiffre nettement supérieur au chiffre national (43.4 %) peut s'expliquer par les mêmes causes citées précédemment. [40]

Par ailleurs, la majeure partie des femmes auditées est paraplégique : en effet, les lésions de la moelle épinière sont les pathologies les plus rencontrées à l'IMM depuis l'ouverture de la consultation spécialisée.

De plus, deux tiers des patientes ont été prises en charge à l'IMM pour leur première grossesse soit par souhait soit après réorientation par leur consultant initial. Les femmes ont connu la maternité de l'IMM par internet, par les informations fournies par leur consultant initial mais surtout par le bouche-à-oreille.

La quasi-totalité des patientes a accouché par césarienne programmée pour raisons médicales (80%). Cette proportion est nettement plus élevée que le taux

national (21%) et peut se justifier par les complications médicales liées au handicap (risque d'HRA) ou encore les contre-indications à l'accouchement par voie basse (syringomyélie, prolapsus vaginal). [41] Cette tendance est également évoquée dans la littérature sans données chiffrées. [28]

La plupart des femmes sont restées quatre à sept jours à la maternité ce qui correspond à la durée moyenne de séjour nationale en cas de césarienne (cinq jours).

Enfin, la majorité des femmes désirant allaiter leur enfant a pu le faire malgré leur handicap.

2. Discussion des résultats

2.1 Hypothèse n°1

Une première hypothèse posée pour cette étude est que : « *La grossesse des femmes handicapées moteurs présente des particularités médicales, sociales et techniques nécessitant un accompagnement adapté.* »

En effet, notre étude a permis de mettre en avant certaines particularités propres à la grossesse des femmes handicapées physiques, orientant leurs attentes autour de quatre axes majeurs :

- l'importance de la consultation préconceptionnelle,
- les spécificités de la prise en charge obstétricale,
- les aides sociales,
- les aides techniques et l'accessibilité.

2.1.1 Importance de la consultation préconceptionnelle

D'après nos résultats, la consultation préconceptionnelle est reconnue tant par les femmes qui en ont bénéficié que par les autres puisqu'elle permet de faire un point sur la situation de handicap des patientes et d'établir une ligne de conduite durant la grossesse. Les femmes auditées ayant eu ce premier contact avec la maternité ont pu recevoir des réponses à leurs questions et être confortées dans leur choix d'être mère. Cette consultation a donc pu répondre aux attentes des femmes concernant la prévention et l'anticipation de leurs besoins. La nécessité de cette

consultation et son rôle bénéfique pour la future mère ont été confirmés par la littérature. [21,22,29] En effet, cet entretien préconceptionnel basé sur la méthode de « counseling » par une étude américaine permet une approche globale de la grossesse grâce à l'anticipation des besoins des femmes et l'organisation de leur suivi médical et obstétrical diminuant ainsi leur appréhension. [42,43]

Le développement de ce concept dans d'autres maternités permettrait une meilleure approche du handicap moteur et de la maternité afin de répondre à une attente de cette population.

2.1.2 Les spécificités de la prise en charge obstétricale

Une des principales attentes des femmes auditées était d'avoir une information éclairée sur les complications liées à leur grossesse ainsi que sur leur voie d'accouchement. Cette attente d'information est également mise en avant dans la littérature qui insiste sur la nécessité d'une information claire de la part des professionnels [21,22,23,24,25,26]. En effet, le Code de la Santé Publique relatif aux droits de la personne malade ou usager du système de santé précise que : « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » et que « cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. » [44] L'IMM a parfaitement répondu à cette attente puisque la totalité des femmes ont reçu les informations médicales permettant de diminuer leurs craintes liées aux éventuelles complications médicales.

Une autre attente évoquée par les femmes concernait la prévention des complications médicales liées à leur grossesse. Notre étude montre peu de complications médicales graves survenues dans la population auditée. En effet, sur 15 femmes interrogées, seule une patiente paraplégique a développé une hyperréflexie autonome (soit 6% de la population étudiée) provoquant un AVC en post-partum : selon la littérature, le risque d'hyperréflexie autonome reste la complication la plus grave présente chez 12 à 40% des patientes ayant une lésion médullaire > D6. [41] De plus, une patiente paraplégique a été hospitalisée pendant deux mois pour une pyélonéphrite (soit 6% de la population étudiée) : en comparaison, une revue de la littérature anglo-saxonne s'intéressant aux complications médicales des femmes souffrant de lésions médullaires, a montré un taux de pyélonéphrites de 30%. [28] Ce constat montre qu'une prévention des

complications urinaires par des auto-sondages réguliers, des examens cyto bactériologiques hebdomadaires et la prise d'antibiotiques de manière cyclique peut diminuer leur survenue ainsi que le risque d'accouchement prématuré. En effet, une seule femme ayant une lésion médullaire basse a accouché à 35SA+5 jours ce qui constitue une prématurité moyenne et un risque inférieur à celui décrit dans la littérature américaine (40%). [42,45]

Quelques complications mineures sont survenues dans la population d'étude notamment la fatigabilité pour la majorité des patientes (87%) : ceci prouve qu'une grossesse est éprouvante sur le plan physique pour les femmes handicapées moteurs et qu'une organisation de leur suivi est nécessaire afin de limiter les transferts en fauteuil et les déplacements superflus à la maternité. Deux femmes paraplégiques ont également évoqué des troubles de la motricité réflexe ou spasticité (2,2%), déjà présente avant la grossesse, mais moindre que dans la littérature (22%) grâce à la kinésithérapie fortement conseillée pendant la grossesse. [42,45]

Les femmes ayant eu une poliomyélite ont mis en avant les difficultés liées aux pertes d'équilibre et aux douleurs résumant la majorité des complications issues de leur grossesse mais non recensées dans la littérature : les pertes d'équilibre ont cependant pu être diminuées par l'usage d'un fauteuil roulant pendant la grossesse, sur conseil de l'IMM, afin de remplacer l'utilisation des orthèses non adaptées à la prise de poids des patientes.

La prise en charge spécifique de l'IMM a ainsi permis de prévenir les complications liées à la grossesse des femmes auditées répondant ainsi à leur attente.

Les femmes qui désiraient un suivi plus rapproché de leur grossesse ont été satisfaites par la mise en place d'un suivi à domicile. Cette surveillance accrue est pilotée par un réseau de sages-femmes libérales formées au handicap moteur par Mme Idiard-Chamois. L'objectif est d'assurer une continuité des soins, primordiale pour le bien-être des femmes handicapées moteurs enceintes. Elle comprend :

- un suivi à domicile dès le 4^{ème} mois de grossesse pour les patientes atteintes de lésions médullaires pouvant également expliquer le faible risque d'accouchement prématuré dans la population étudiée,
- des cours d'haptonomie au domicile des patientes.

Certaines craintes liées aux conséquences du handicap sur la grossesse ont été citées par les patientes paraplégiques notamment l'insensibilité abdominale et périnéale associées à des difficultés pour identifier les contractions utérines. Les cours de préparation à la naissance et plus particulièrement l'haptonomie ont permis à certaines d'entre elles d'utiliser le toucher pour discerner différentes sensations corporelles. Cette méthode aide les femmes à entrer en contact avec leur futur enfant par le toucher mais également à ressentir différemment les sensations corporelles comme les contractions utérines et les mouvements actifs fœtaux. Elle permet ainsi le contact affectivo-psycho-tactile avec l'enfant à venir et rassure les femmes quant à la menace d'accouchement prématuré. Cependant, malgré des retours positifs de la population étudiée, la littérature n'évoque pas l'intérêt de cette technique de préparation à la naissance pour les femmes paraplégiques. Par ailleurs, certaines d'entre elles n'ont pas pu avoir de cours par manque de disponibilité des sages-femmes sensibilisées au handicap moteur. Ce constat conforte l'idée qu'une formation des sages-femmes au handicap moteur permettrait aux femmes handicapées moteurs de disposer de cours de préparation à la naissance adaptés.

Les attentes par rapport à la préparation à la naissance et à la parentalité différaient chez les femmes ayant eu une poliomyélite en fonction des sensations corporelles et des capacités de mobilisation : le panel a fait part de ses préférences entre son désir de cours en groupe avec des femmes valides, afin de se socialiser et de partager ses ressentis et un cours individuel à domicile. Ce bilan signifie qu'un accompagnement personnalisé est nécessaire en plus du suivi spécifique au handicap moteur.

2.1.3 Les aides sociales

Notre étude a montré que la majorité des patientes n'était pas en possession de tous les droits en rapport avec leur handicap et leur grossesse. Ceci s'explique soit par la méconnaissance des droits dont elles peuvent disposer, mais également par un manque d'information de la part des professionnels sociaux. Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne semblent pas totalement remplir leur mission d'information et d'orientation des femmes en situation de handicap moteur. De plus, aucune aide humaine, financière ou congés supplémentaires n'ont été prévus par le Conseil national du service de l'autonomie

(CNSA) au cours de la grossesse. Celle-ci augmente pourtant les difficultés liées au handicap et amène souvent les patientes à se faire aider par une auxiliaire de vie. Cependant, certaines femmes interrogées ont évoqué le manque de formation des auxiliaires de vie rendant leur aide insuffisante.

Ainsi, Mme Idiard-Chamois formée sur les droits sociaux des personnes handicapées a pu aider certaines femmes dans leurs démarches administratives notamment pour obtenir des aides humaines ou techniques. Cette aide ne constituait pas une attente initiale des femmes auditées mais s'est avérée finalement très appréciée.

Une meilleure connaissance du handicap moteur par les organismes sociaux et d'aide à la personne permettrait de supprimer certaines difficultés rencontrées par les femmes handicapées physiques souhaitant avoir un enfant.

2.1.4 L'accessibilité et les aides techniques

La prise en charge des femmes enceintes handicapées moteurs nécessite une organisation et une anticipation de leurs besoins matériels. En effet, lors de leur suivi à l'IMM, les femmes auditées ont apprécié les moyens mis en œuvre pour personnaliser leur suivi grâce à l'écoute et à l'identification des besoins associés à leur handicap dès le début de grossesse. Les patientes ont ainsi rempli une « fiche handicap » dès leur premier contact avec la maternité permettant d'identifier leur type d'handicap ainsi que les moyens d'aide à la mobilisation (cane, orthèse, fauteuil roulant manuel ou électrique).

L'IMM a su répondre aux besoins matériels des patientes puisqu'elles ont pu bénéficier d'une table d'examen spécifique lors des consultations prénatales mais également de deux chambres accessibles en maternité comprenant un lit anti-escarre indispensable à leur prise en charge. Le prêt de fauteuil roulant a également été organisé pour les patientes handicapées suite à une poliomyélite en prévention des chutes. La disponibilité du matériel adapté aux femmes enceintes handicapées moteurs à l'IMM contredit les manques évoqués par la littérature étudiée. [20,24,25]

De plus, les attentes des femmes interrogées portaient sur les soins au nouveau-né et sur le matériel de puériculture spécifique. En effet, beaucoup de femmes craignaient la période du post-partum s'interrogeant sur leur autonomie avec leur enfant pour les soins, le bain et l'allaitement. Cette appréhension est nettement évoquée dans des études s'intéressant à leurs expériences de la maternité. [20,42]

Pour aider les femmes suivies à l'IMM et anticiper leurs besoins, une ou plusieurs consultations avec le SAPPH ont été organisées afin de les rassurer et de les initier aux soins de puériculture. Cette aide a été appréciée en grande majorité permettant ainsi aux femmes de se projeter dans leur futur rôle de mère. Ce service propose également du matériel adapté pour le bain et le portage en fonction du handicap maternel et du poids de l'enfant. Certains couples ont un suivi régulier au SAPPH depuis la naissance de leur enfant afin d'obtenir des informations supplémentaires et changer de matériel mais la majorité des femmes n'ont pu en bénéficier que pendant la grossesse. Une continuité des soins par le SAPPH en post-partum pourrait donc être envisagée pour soutenir les femmes handicapées en difficulté.

Par ailleurs, l'accessibilité des maternités est indispensable car elle permet aux patientes de conserver leur autonomie et de limiter leurs difficultés (transferts, mobilisation). Ce besoin d'accessibilité également évoqué dans la littérature, diffère selon le type d'handicap et les atteintes associées. [20,24,26] En effet, les femmes en fauteuil roulant ont davantage besoin d'un environnement accessible que les femmes se mobilisant avec des cannes. L'IMM a pu répondre à ce besoin exprimé par les femmes puisque cette maternité est accessible dès l'accueil et dispose de deux chambres adaptées en hospitalisation et en suites de couches. Cependant, peu de maternités d'Ile-de-France sont réellement accessibles aux personnes handicapées. Six femmes auditées ont notamment été refusées dans des maternités pour manque d'accessibilité allant à l'encontre du principe de respect des droits du patient et d'égalité vis-à-vis des femmes valides. La loi du 11 Février 2005 a permis la mise aux normes de certaines maternités d'Ile de France mais une étude récente montre que même certaines maternités modernes ne sont pas totalement accessibles aux patientes handicapées. [46] Les établissements de santé ont cependant jusqu'en 2015 pour rendre leur locaux accessibles.

De plus, la majorité des femmes auditées n'avait pas de suivi gynécologique régulier dû au manque d'accessibilité des cabinets libéraux et ont évoqué comme piste d'amélioration, la mise en place d'une consultation de gynécologie au sein même de l'IMM. Cette démarche a été effectuée par Mme Idiard-Chamois, sage-femme, qui devrait ouvrir prochainement une consultation gynécologique en binôme avec un médecin afin de répondre aux besoins de ces patientes.

Enfin, la majorité des patientes de l'étude n'habitait pas à Paris et a mis l'accent sur les difficultés liées au suivi de leur grossesse, favorisant l'absentéisme

au travail et les déplacements à la maternité ou à l'hôpital de Garches. Elles souhaitent donc une prise en charge proche de chez elles à condition d'avoir un niveau d'attention et de compétence égal à celui de l'IMM. Actuellement, la prise en charge spécifique proposée à l'IMM reste une référence pour les femmes auditées.

2.1.5 Validation de l'hypothèse n°1

La première hypothèse de cette étude supposait que la grossesse d'une femme handicapée moteur présentait des particularités médicales, psycho-sociales et techniques nécessitant un accompagnement adapté.

Les résultats du questionnaire et les témoignages des femmes auditées confirment cette hypothèse et ont permis de montrer que certaines attentes et besoins des femmes différaient selon leur type d'handicap, leurs sensations corporelles et leur degré d'autonomie. Un accompagnement personnalisé et adapté de ces patientes par les professionnels de santé est donc nécessaire.

2.2 Hypothèse n°2

La deuxième hypothèse posée dans notre étude est que : « *les femmes enceintes souffrant d'un handicap moteur souhaitent une prise en charge par des professionnels de santé compétents respectueux de leurs besoins.* »

En effet, certaines attentes évoquées par la majorité des femmes auditées ont concerné :

- le développement des compétences médicales des professionnels
- le respect de l'autonomie et la relation de confiance patient-soignant
- la mise en place d'un réseau de proximité

Nous aborderons d'abord les compétences des professionnels de santé pour ensuite discuter des notions de confiance, de respect de l'autonomie maternelle et de prise en charge en réseau.

2.2.1 Le développement des compétences médicales des professionnels

Tout d'abord, un professionnel est une personne qui offre des services judicieux et réfléchis dans des situations uniques, floues et complexes où elle est susceptible d'être confrontée à des conflits de valeur et à des problèmes éthiques.

Selon Epstein RM., la compétence médicale se définit comme « la mise en œuvre habituelle et pondérée de la communication, des connaissances, des aptitudes techniques, du raisonnement clinique, des émotions, des valeurs et de la réflexivité dans la pratique clinique quotidienne au bénéfice des individus et des communautés à servir. » [47] Il s'agit donc d'un savoir-agir comprenant les connaissances et comportements des professionnels de santé face à une situation.

Notre étude s'est notamment focalisée sur la perception des patientes vis-à-vis des connaissances des professionnels de santé sur le handicap.

De nombreuses études, interrogeant des patientes et des professionnels, ont mis en exergue la méconnaissance du handicap moteur par les professionnels et leurs comportements inadaptés face aux femmes enceintes porteuses d'un handicap. [20,33,34,35,36] Par ailleurs, la loi du 11 Février 2005 impose une formation des professionnels de santé sur les spécificités des situations de handicap moteur. A l'AP-HP, une formation d'une journée intitulée « communication et handicap sensoriel » a été mise en place pour tous les soignants, mais le handicap physique n'y est pas systématiquement associé.

Les femmes auditées désiraient être suivies par des professionnels sensibilisés à la grossesse dans le cadre d'un handicap moteur : en effet, plusieurs d'entre elles ont évoqué le souhait de ne pas dissocier la grossesse du handicap, souhaitant ainsi être considérées dans leur globalité de femme handicapée enceinte sans stigmatisation de leur handicap. Elles ont été satisfaites par la prise en charge globale et le personnel rencontré à l'IMM qu'elles ont jugé disponible, à l'écoute et compréhensif contrairement à la littérature étudiée. [26,27,29] Certaines ont néanmoins souligné un manque d'homogénéité de leurs connaissances pouvant entraîner des informations contradictoires ou des comportements inappropriés. Ce constat peut s'expliquer par le fait que les professionnels de l'IMM n'ont reçu qu'une information suite à l'ouverture de la consultation « Parentalité, handicap moteur et sensoriel. » Ainsi, une formation supplémentaire a eu lieu en Février 2013 au sein de l'IMM pour permettre une uniformité des savoirs des professionnels et améliorer le suivi spécifique des patientes handicapées moteurs. Par ailleurs, les femmes prises

en charge à l'IMM sont désormais suivies en alternance par la sage-femme et le médecin.

En conclusion, les compétences médicales développées par les professionnels de l'IMM concordent globalement avec la volonté des femmes d'être accompagnées par des professionnels éclairés.

2.2.2 Le respect de l'autonomie et la relation de confiance patient-soignant

Les femmes auditées ont mis en exergue leur besoin d'autonomie et le respect de celui-ci par les équipes médicales. L'autonomie se définit par la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite. Cette notion est primordiale pour les femmes handicapées moteurs car le handicap constitue déjà en soi une limitation de leur autonomie. Il est donc nécessaire pour elles de conserver leur place dans les décisions médicales et également dans les soins prodigués à leur enfant.

Tout d'abord, l'autonomie des patientes a été respectée grâce au respect de leur choix dans les décisions médicales. Cette idée de « partenariat » dans la prise de décision est également développée dans une étude de 2009. [26]

Les aides techniques et conseils apportés par l'IMM ont également permis d'aider les femmes handicapées dans la conservation de leur autonomie propre et avec leur enfant grâce au prêt de matériel notamment pour les soins de puériculture (baignoire adaptée, matériel de portage...)

Enfin, une limitation de cette autonomie a été observée pour certaines patientes en post-partum. En effet, suite à leur accouchement, les patientes paraplégiques à risque d'HRA ont été hospitalisées en réanimation et n'ont pas pu s'occuper de leur enfant car celui-ci n'était pas constamment à leurs côtés. Cette hospitalisation a donc pu interférer sur l'établissement précoce du lien mère-enfant même si le service de réanimation se situe dans le même bâtiment que la maternité.

De plus, quelques femmes ont évoqué une omniprésence du personnel soignant en suites de couches faisant tout à leur place sans leur demander si elles se sentaient capables de faire le bain ou les soins de leur enfant. Ce constat sous-entend que les équipes médicales doivent pouvoir répondre aux besoins de ces femmes sans pour autant sous-estimer leurs capacités. Selon Françoise Branchet, sage-femme cadre supérieur, « il faut savoir rester modeste et ne pas tenter

d'imposer ses connaissances. Il faut faire preuve d'adaptation pour guider sans diriger, cerner les besoins et encourager le couple dans l'apprentissage de la parentalité.» [14] Ce manque de confiance des équipes peut s'expliquer par l'absence d'homogénéité des connaissances évoqué précédemment. Seulement selon Philippe Bizouarn, la confiance entre les soignants et les patientes est « une exigence vulnérable » et le manque de confiance des professionnels envers les patientes peut détruire le pacte thérapeutique établi entre eux. [48]

Il serait donc judicieux de réunir le plus souvent possible le couple mère-enfant et de faire le point sur les capacités des femmes handicapées en suites de couches (à J1 par exemple) concernant les soins de puériculture.

Les compétences techniques des équipes médicales ne suffisent donc pas à la prise en charge globale des femmes handicapées moteurs : une relation de confiance patient-soignant doit être instaurée grâce au développement des compétences de communication et de professionnalisme. [49] Cette relation doit fonctionner dans les deux sens : en effet, la patiente doit faire confiance à l'équipe médicale par rapport à sa prise en charge et le personnel doit lui faire confiance par rapport à sa place de mère. Un nombre limité de soignants et une cohérence du suivi médical peuvent favoriser cette relation. L'accompagnement de ces femmes doit répondre à leurs besoins de manière adaptée afin de les conforter dans leur futur rôle de mère. En effet, à la différence des femmes valides, il existe une réelle réflexion des femmes handicapées moteurs auditées sur leur capacité à être mère et leurs compétences pour élever leur enfant. Les notions de capacité et de compétence parentales sont des préoccupations également présentes dans la littérature étudiée. Celle-ci conclut que les femmes handicapées sont des mères compétentes qui souhaitent une aide bienveillante de la part des professionnels et une conservation de leur rôle parental. [24]

Ainsi, la grossesse confronte l'image que chacun a de soi-même et du regard d'autrui incluant ses forces et ses faiblesses notamment en cas de handicap. Le soutien moral du personnel soignant est donc nécessaire au bien-être des femmes enceintes handicapées moteurs afin de les rassurer sur leurs capacités et leur rôle de mère qu'elles sauront assumer comme toute femme.

2.2.3 La mise en place d'un réseau de proximité

Les principales difficultés rencontrées par les femmes auditées étaient la localisation géographique de l'IMM par rapport à leur domicile et les nombreux rendez-vous induits par leur prise en charge spécifique. En effet, les femmes sont satisfaites de cette prise en charge mais aimeraient pouvoir bénéficier d'un suivi personnalisé au plus près de chez elles limitant ainsi leurs déplacements et leur fatigue accentuée pendant la grossesse. Actuellement, les femmes suivies à l'IMM bénéficient d'un suivi identique aux femmes valides concernant le nombre de consultations obstétricales et le nombre d'échographies. Seulement, elles ont des rendez-vous supplémentaires pour le SAPPH, l'hôpital de Garches ou de Lariboisière en cas de besoin. La plupart d'entre elles voient un kinésithérapeute à domicile et ont préféré suivre une préparation à la naissance personnalisée à leur domicile pour celles qui ont pu en bénéficier.

De plus, en 2003, le colloque « Vie de femme et handicap moteur » s'intéressait déjà à cela en supposant qu'« il ne saurait être question de concentrer l'ensemble des femmes handicapées dans des lieux spécifiques mais au contraire de donner aux professionnels les moyens d'une prise en charge de proximité éclairée avec le recours de services référents en cas de difficulté.» [3]

Il serait donc intéressant de favoriser un réseau de proximité avec des professionnels ayant le désir et la possibilité de les prendre en charge en proposant aux femmes l'aide d'un ergothérapeute à domicile, d'une psychologue, de sages-femmes libérales disponibles pour le suivi de grossesse, la préparation à la naissance à domicile et les suites de couches, ou encore de puéricultrices de PMI en post-partum. Cette notion de réseau de proximité au plus près des femmes a été développée dans la circulaire Molénat du 4 Juillet 2005 précisant que le but de l'instauration d'un réseau entre les différents acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux est « d'atteindre un objectif global de continuité et de cohérence des soins impliquant le renforcement des partenariats et la poursuite de l'évolution des pratiques.» [50] La mise en place de ce réseau nécessite donc la formation du personnel médical et l'évaluation des pratiques professionnelles pour proposer aux femmes enceintes handicapées moteurs une prise en charge pluridisciplinaire en cellules de prévention. [51]

2.2.4 Validation de l'hypothèse n°2

La deuxième hypothèse de l'étude supposait que les femmes enceintes handicapées moteurs souhaitent être suivies par des professionnels soucieux de répondre à leurs attentes.

Les entretiens avec les femmes handicapées motrices valident donc cette hypothèse.

2.3 Le rôle de la sage-femme

La sage-femme occupe une place importante auprès des femmes enceintes handicapées moteurs. En effet, même si la grossesse de ces femmes comporte des risques elles peuvent être suivies conjointement par un médecin et une sage-femme formés au handicap.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant la préparation à la naissance et à la parentalité, la sage-femme doit « faciliter la vie des femmes dans les domaines où elles sont en difficulté du fait de leur handicap » (accessibilité aux locaux, clarté, simplicité et compréhension de l'information). [52] La sage-femme a donc un rôle d'éducation à la santé en expliquant au couple le déroulement de la grossesse et de l'accouchement ainsi que les particularités et les complications de la grossesse en cas d'handicap moteur. Elle a également un rôle de coordination entre les différents acteurs de l'équipe pluridisciplinaire permettant une prise en charge globale des patientes. En effet, elle orientera précocement la patiente vers les services adaptés pour les soins de puériculture ou le choix du matériel.

La sage-femme est un soutien psychique largement évoqué par les patientes de l'étude par ses qualités d'écoute, d'empathie et de compréhension. L'optimisme et l'anticipation sont des compétences nécessaires à la sage-femme pour le suivi d'une femme handicapée moteur sujette à de multiples craintes et difficultés.

Les femmes auditées ont ainsi apprécié le suivi des sages-femmes à l'hôpital ou à domicile et ont mis en avant leur réceptivité et leur anticipation des besoins.

Enfin, la sage-femme peut effectuer la visite post-natale de la patiente en situation de handicap moteur voire son suivi gynécologique ultérieur à condition de disposer d'une table d'examen adaptée.

2.4 Conclusion de l'étude

Notre étude conclut que les femmes handicapées moteurs sont satisfaites de la prise en charge globale et spécifique proposée à l'IMM. Les compétences médicales et humaines des soignants ont été particulièrement appréciées par les patientes même si des points restent à améliorer. De plus, les femmes auditées ont pu bénéficier du matériel adapté à leurs besoins dans une maternité accessible. Enfin, la prise en charge par le réseau tissé autour de l'IMM a répondu aux attentes des femmes concernant la globalité et la continuité des soins. Cependant, certaines aimeraient pouvoir bénéficier de ce suivi dans une maternité plus proche de chez elles sous réserve que celle-ci soit accessible et que les professionnels de santé soient formés au handicap moteur.

Il est nécessaire de proposer des solutions afin de répondre aux besoins de ces femmes.

2.5 Propositions envisagées

Après avoir analysé et discuté nos résultats, certaines pistes peuvent être proposées afin d'améliorer la prise en charge spécifique des femmes enceintes handicapées moteurs.

Voici les propositions envisagées par ordre croissant de difficulté de mise en œuvre :

• La formation des professionnels de santé au handicap moteur et l'évaluation des pratiques professionnelles

Le premier constat de cette étude met en évidence un manque de connaissances du handicap moteur en maternité par les professionnels de santé malgré la loi du 11 Février 2005 imposant leur formation sur ce sujet. Plusieurs actions pourraient permettre d'améliorer ce point :

- sensibiliser les professionnels de santé au handicap moteur. Ce travail de recherche est une première étape de cette démarche.

- favoriser les formations internes des équipes hospitalières pour améliorer leurs connaissances spécifiques au handicap moteur,

- favoriser la formation de sages-femmes libérales à la préparation à la naissance centrée sur le handicap moteur pour répondre à la demande des patientes,

- mettre en place une évaluation des pratiques professionnelles (staffs pluridisciplinaires) en visant l'amélioration des prises en charge des femmes handicapées en maternité et permettant d'accroître la confiance des professionnels,
- mettre en place un bilan de capacités des femmes handicapées moteurs en suites de couches pour respecter leur droit d'autonomie.

Des colloques spécifiques au handicap mis en place dès 2003 vont être réitérés en 2014 afin de retravailler les différents aspects de la prise en charge des femmes enceintes handicapées.

- **Le développement d'un réseau de proximité au plus près des patientes**

Faisant suite à la formation des professionnels, le développement d'un réseau de proximité pourrait limiter les déplacements des femmes handicapées moteurs et permettre un suivi plus proche de leur domicile. Ce réseau pluridisciplinaire pourrait aider les femmes handicapées moteurs à mieux vivre leur grossesse tant sur le plan médical que social ou technique.

La mise en place de ce concept nécessite une évaluation des professionnels situés à proximité des patientes et ayant le désir et la capacité de les prendre en charge à domicile (kinésithérapie, préparation à la naissance, puéricultrice de PMI...) et ce dès la consultation préconceptionnelle. La politique de prévention de ce réseau évite ainsi toute collaboration du domaine de l'aléatoire évoquée par la pédopsychiatre Françoise Molénat. [50]

- **L'IMM comme centre de référence du handicap moteur et de la grossesse en Ile-de-France**

Une autre proposition serait que l'IMM devienne un centre de référence du handicap moteur et de la grossesse dont le personnel pourrait former les autres maternités d'Ile-de-France et leur faire profiter de son réseau. Ceci sous-entend que les maternités ciblées devront être accessibles au handicap moteur et détenir le matériel approprié (table d'examen sans étriers et abaissable, lit anti-escarre...). Ceci implique cependant un coût non négligeable pour les maternités et des professionnels disponibles pour les formations. Le coût d'une telle expérimentation mériterait donc d'être déterminé pour être pérennisé.

De plus, un plan de communication serait nécessaire pour que la prise en charge développée à l'IMM soit connue du grand public et des professionnels de santé privés et publics pour une meilleure orientation des patientes. La première

étape de ce plan de communication a été la diffusion du film « Handicap et Maternité à Paris en Octobre 2012. Ce court-métrage présente les prises en charges spécifiques aux femmes enceintes handicapées moteurs et sensoriels à l'IMM et à la Pitié-Salpêtrière. Pour compléter cette démarche, nous avons également élaboré une brochure informative à disposition des patientes et des professionnels de santé. (Annexe 10) Ce dépliant pourrait être envoyé aux maternités d'Ile-de-France et aux professionnels libéraux pour que l'offre de soins de l'IMM soit plus largement connue.

- **Le développement du concept de prise en charge spécifique dans d'autres maternités en France**

Cette proposition ne sous-entend pas la mise en place de lieux spécifiques à la prise en charge des femmes enceintes handicapées moteurs mais le développement de compétences spécifiques par les professionnels de santé. En effet, selon le colloque « Vie de Femme et handicap moteur », il ne saurait être question de concentrer l'ensemble des femmes handicapées dans des lieux spécifiques mais au contraire de donner aux professionnels les moyens d'une prise en charge de proximité éclairée avec le recours de services référents en cas de difficulté.» [3]

Ceci entraîne quatre points de réflexion :

- le développement de compétences spécifiques au handicap moteur par les professionnels
- le recensement des femmes handicapées moteurs en âge de procréer en France pour envisager une meilleure répartition de l'aide à apporter à ces femmes. En effet, il paraît difficile de développer ce concept dans toutes les maternités françaises (taille de la population concernée, coûts de mise en œuvre) et il n'y a actuellement aucun recensement de cette population.
- l'accessibilité architecturale et matérielle des maternités aux personnes handicapées: en effet, les maternités ont jusqu'à 2015 pour être accessibles aux personnes en situation de handicap.
- le développement d'un travail en réseau comme celui présent à l'IMM pour une prise en charge globale des femmes handicapées moteurs en maternité (aides sociales et techniques, soins de puériculture spécifiques).

Ces propositions impliquent des ressources humaines et financières importantes.

Ainsi, la maternité de la Pitié Salpêtrière (niveau II), connue pour sa prise en charge des femmes malentendantes, a récemment proposé des consultations adaptées aux personnes à mobilité réduite dans différents domaines : sexologie, gynécologie, planning familial, démarche préconceptionnelle et suivi de grossesse.

Conclusion

Notre étude avait pour but d'identifier les besoins et attentes des femmes handicapées moteurs dans leur parcours vers la parentalité et d'évaluer leur satisfaction face à une prise en charge spécifique de leur grossesse.

L'étude menée auprès des femmes suivies à l'IMM nous a permis de mettre en avant leurs besoins, leurs attentes et les difficultés qu'elles ont pu rencontrer. Ainsi, comme la littérature le précise, les femmes handicapées moteurs souhaitent être suivies par des professionnels compétents, dans des lieux accessibles, pour une prise en charge globale de leur grossesse. Ceci sous-entend la compréhension des professionnels soignants et le respect des besoins des femmes handicapées.

Les femmes auditées ont été satisfaites de la prise en charge proposée à l'IMM même si des améliorations sont nécessaires concernant la formation des professionnels de santé et la mise en place d'un suivi de proximité. Pour cela, nous avons proposé des solutions afin d'améliorer la collaboration entre les professionnels et permettre aux femmes handicapées d'être suivies près de leur domicile.

La sage-femme a joué un rôle prépondérant dans le suivi des femmes handicapées moteurs à l'IMM, étant à la fois un soutien moral et une personne référente permettant un relais entre les différents professionnels suivant ces patientes. Par ailleurs, elle possède les compétences nécessaires à la prise en charge d'une femme handicapée moteur sous réserve qu'elle ait une formation spécifique au handicap.

Une prise en charge spécifique et personnalisée du handicap moteur et de la grossesse semble donc répondre aux besoins des femmes handicapées mais la réalisation d'une étude auprès d'une population plus large de femmes handicapées pourrait compléter nos résultats et donner une vision plus globale et précise de leurs besoins. Une étude quantitative par questionnaire pourrait être envisagée mais nécessiterait un recensement préalable de ces femmes n'existant pas actuellement.

De plus, une étude avant-après par entretiens, après la mise aux normes des maternités et la formation des professionnels de santé, pourrait être envisagée pour connaître l'impact de ces changements sur la satisfaction des femmes suivies.

Bibliographie

1. **SANCHEZ J., RAVAUD JF.** *Prévention des handicaps et de leur aggravation.* Rapport pour le réseau national de santé publique, 1996.
2. **CTNERHI.** *Etude Handicap Incapacité Dépendance 2001 de l'INSEE. Les chiffres du Handicap, 2001.*
3. **MISSION HANDICAP, AP-HP.** *Colloque « Vie de femme et handicap moteur, sexualité et maternité ».* 1ère journée vendredi 7 mars 2003. Résumé d'intervention: Doin, 2003.
4. **INSEE.** *Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008.*
5. **CTNERHI.** *Définition et Classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Les chiffres du handicap, 2004, 70p.*
6. **BROUARD C., DUTHEIL N., GILBERT P., MICHAUDONA ., VANOVERMEIR S., TISSERAND P., VASLIN C., MAUDINET M., PIQUET A., SANCHEZ J.** *Définition et classification internationale du fonctionnement du handicap et de la Santé. Les chiffres du handicap, 2004.*
7. **JORF Lois et décrets.** *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, n°36 article 7, 12 février 2005, p 23 - 53.*
8. **DELCEY M.** *Déficiences motrices et situations de handicap moteur . APF. 2002, 17p.*
9. **IDIARD-CHAMOIS B.** *La nouvelle loi Handicap. Handicap moteur et fertilité masculine: Andrologie n°1, 2008, p 50-63.*
10. **D., LOYER P. SALOME.** *Vers une maternité accessible aux femmes atteintes d'un handicap moteur.* Centre Francisco Ferrer Bruxelles, 2009, 112p.
11. **JO du 1er juillet.** *Loi n°75-534 du 30 juin 1975 pour l'orientation en faveur des personnes handicapées ; article 48 , 1975.*
12. **DRESS, BORDERIES F, TRESPEUX F.** *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2009.* Etudes et Résultats: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n°156, 2011, p 1-8.
13. **DESERT J-F.** *Les lésions médullaires traumatiques et médicales.* Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs. APF, 2002.
14. **BRANCHET F, PONS J-C.** *La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. La Revue Sage-Femme, Vol. 2, 2003, p 291-296.*

15. **MISSION HANDICAP.** Guide gynécologique et obstétrical à l'usage de professionnels. *Les guides de l'AP-HP*, 2003, 46p.
16. **LAROUSSE.** Dictionnaire de langue française 2012. Consulté le 01.07.12 <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>
17. **LABARERE J., FRANCOIS P.** Evaluation de la satisfaction par les établissements de soins. Revue de la littérature. *Revue épidémiologique et de Santé publique.* Masson, 1999, p 175-184.
18. **IDIARD-CHAMOIS B.** *Sexualité, parentalité des personnes en situation de handicap.* Présentation Togo 11-18 décembre 2010.
19. **ORGANISATION DES NATIONS UNIES.** *Convention sur les droits des personnes handicapées : respect du domicile et de la famille.* article 23, paragraphe 1. 13 décembre 2006.
20. **SIEGRIST D.** *Oser être mère : maternité et handicap moteur.* Mission handicap AP-HP:Doin, 2003, 158p.
21. **GREEN JM.** Expectations and experiences of pain in labor : findings from a large prospective study. *Birth*, 1993, p 65-72.
22. **SLADE P, MACPHERSON SA, HUME A, MARESH M.** Expectations, experiences and satisfaction with labor. *Br J Clin Psychol*, 1993, p 469-483.
23. **THOMAS C, CURTIS P.** Having a baby: some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*, 1997, p 202-209.
24. **PRILLELTENSKY O., ED D.** A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, Vol. 21. 2003.
25. **EUN-KYOUNG OTHELIA L., MSW PH D.AND HEYKYUNG OH.** A wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. *Sexuality and Disability*, Vol. 23, 2005.
26. **DPPI.** *The maternity information gap for physically disabled people.* Disability, Pregnancy and Parenthood International, 2009.
27. **DYMPNA W-G., SINCLAIR M., MC CONKEY R.** The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*, 2011, p 156-162.
28. **GHIDINI A., SIMONSON M.R.** Pregnancy after spinal cord injury: a review of the literature. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 2011, p 93-103.
29. **TEBBET M., KENNEDY P.** The experience of childbirth for women with spinal cord injuries : an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*, 2012, Vol. 34(9). p 762-769.

30. **MISSION HANDICAP**. *Enquête réalisée depuis l'hôpital Antoine Béchère de l'AP-HP (Clamart)*.
31. **IDIARD-CHAMOIS B**. Entretien oral enregistré. Septembre 2011.
32. **HAS**. *Recommandations professionnelles Préparation à la Naissance et à la Parentalité*. 2005.
33. **FAIVRE E. et CNGOF**. *Extrait des mises à jour en Gynécologie et obstétrique*. Les 30èmes journées nationales « Handicap et grossesse ». Paris, 2006.
34. **HUMELIERE A**. *Paraplégie et maternité, prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum*. Mémoire de diplôme d'Etat de sage-femme Nancy, 2012, 64p.
35. **NARDO C**. *La paraplégie : femme et mère avant tout*. Mémoire de diplôme d'Etat de sage-femme, Metz, 2005, 62p.
36. **POTIER E**. *Maternité et handicap moteur, parcours de femmes*. Mémoire de diplôme d'Etat de sage-femme Baudelocque, Paris, 2005, 58p.
37. **IDIARD-CHAMOIS B**. Grossesse de la femme paraplégique. Vers une prise en charge coordonnée: exemple d'une activité multidisciplinaire. Actes des 25es Entretiens annuels de la Fondation Garches – *Les troubles urinaires et sexuels du patient neurologique*. 2012.
38. **GAUTHIER B**. *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*. Presses de l'université du Québec. 4^{ème} édition. 2006, 619p : p 293-314.
39. **COLLET H**. *Enquête*. Paris école de sages-femme de Saint-Antoine de l'APH-HP.
40. **BLONDEL B. KERMAREC M**. *Les naissances en 2010 et leur évolution en 2013 : enquête nationale périnatale 2010*. DRESS, INSERM. Mai 2011.
41. **DREES**. La situation périnatale en France en 2010 : premiers résultats de l'enquête nationale périnatale. *Etudes et résultats* n°775. Oct 2011.
42. **LIPSON J. ROGERS J**. Pregnancy, birth and disability: women's health care experiences. *Health Care for Women International*. 2000, p11-26.
43. **JOANN M**. The importance of preconception care for Women with disabilities. *Matern Child Health J*. 2006.
44. **LEGIFRANCE**. Article L1111-2 du code de la Santé Publique consulté le 01.02.13. <http://www.legifrance.gouv.fr>
45. **GHIDINI A. HEALEY A. ANDREANI M. SIMONSON M**. Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstetricia et Gynecologica*. 2008. p 1006-1010.

46. **CHARETON M.** *Grossesse et handicap moteur : accessibilité des maternités.* Mémoire de diplôme d'Etat de Sage-Femme Saint-Antoine, Paris, 2012, 63p.
47. **EPSTEIN RM. HUNDERT EM.** *Défining and assessing professional competence.* *Jama.*2002, 287(2) 226-35.
48. **BIZOUARN P.** Le médecin, le malade et la confiance. *Ethique et Santé.* 2008, p 165-172.
49. **CNGE.CNOSF.CASSF.CNGOF.** Les ressources en connaissances et compétences. *Référentiel métiers et compétences médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstétriciens.* Berger Levrault. 2010.
50. **MOLENAT F.** CIRCULAIRE N°DHOS/DGS/O2/6C/2005/300 relative à la promotion de la collaboration médico-psychologique en périnatalité. *Législation Psy.* 4 Juillet 2005.
51. **MOLENAT F.** Pour une éthique de la prévention. *Prévention en Maternité.* Eres. Septembre 2001,120p.
52. **HAS.** *Recommandations professionnelles : Préparation à la naissance et à la parentalité.* Nov. 2005.
53. **DENORMANDIE P. DE WILDE D.** Mieux connaître les besoins de la personne handicapée ; *Les guides AP-HP.* Paris. Doin. 2004, 164p.
54. **SOULIER B.** *Aimer au-delà du handicap, vie affective et sexualité du paraplégique.* Dunod. 2001, 212p.
55. **SIGRIST D.** Devenir maman : la revanche. *Etre, Handicap Information,* n°33, janvier-février 1998, p 36-38.
56. **SIGRIST D.** *Mère, pourquoi pas ? Faire face.* 2003, p18.

Annexes

Annexe I : Définitions et rappels

La **paralysie** ou plégie est une perte de motricité par diminution ou perte de la contractilité d'un ou de plusieurs muscles, due à des lésions des voies nerveuses ou des muscles.

Elle se divise en différentes composantes :

- **L'hémiplégie** est une paralysie d'une ou plusieurs parties du corps d'un seul côté (hémicorps) .Elle peut être totale ou partielle et a pour origine une atteinte cérébrale.
- **La paraplégie** est la paralysie plus ou moins complète des deux membres inférieurs. On distingue les paraplégies d'origine centrale ou périphérique selon le niveau de la lésion neurologique :
 - *les paraplégies centrales* sont la conséquence d'une atteinte de la voie pyramidale : cerveau, tronc cérébral ou plus souvent la moelle épinière. (T1 à T12).
 - *les paraplégies périphériques* sont dues à une atteinte nerveuse de la corne antérieure de la moelle.

De plus, sur le plan symptomatique, les paraplégies peuvent être spasmodiques ou flasques :

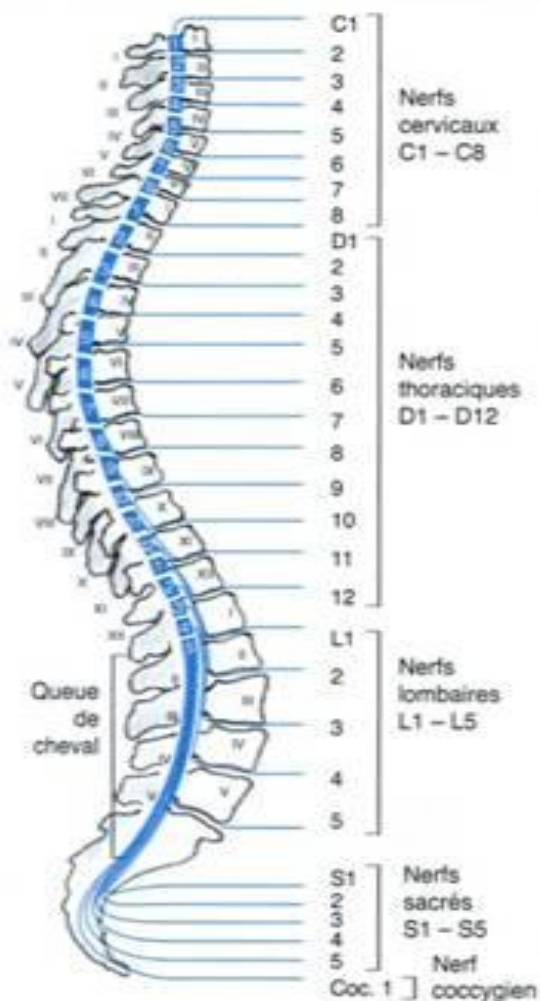
- *la paralysie flasque* est caractérisée par une hypotonie musculaire avec abolition des réflexes tendineux et cutané.
- *la paralysie spasmodique* est caractérisée par une hypertonie musculaire et des réflexes ostéo-tendineux vis

- **La tétraplégie** est une paralysie des deux membres supérieurs et inférieurs résultant d'une atteinte des racines nerveuses cervicales de la moelle épinière (C1 à C8). [12]

Le syndrome de la queue de cheval est une atteinte importante des racines de la queue de cheval (L1 à L2) se traduisant par une paralysie flasque bilatérale et symétrique associée à des troubles génito-sphinctériens et sensitifs (douleurs, paresthésies).

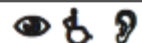
La **poliomyélite** ou maladie de Heine-Medin est une maladie infectieuse aiguë et contagieuse spécifiquement humaine. L'infection est bénigne dans 90% des cas mais peut également toucher le système nerveux central dans le cas d'une poliomyélite antérieure aiguë (1%). Celle-ci entraîne une lésion des motoneurones de la corne antérieure de la moelle épinière se traduisant par une paralysie flasque asymétrique des membres inférieurs.

Figure 9 : Niveaux vertébraux et médullaires métamériques



Annexe II : Fiche de situation du handicap (IMM)

Étiquette du patient



FICHE DE SITUATION DE HANDICAP

Merci de bien vouloir remplir la fiche et de la remettre au médecin, à la sage-femme ou à l'infirmière afin de pouvoir vous assurer la plus grande autonomie possible durant votre séjour

TYPE DE HANDICAP

Sensoriel

- Visuel Cécité totale < 1/20 Acuité visuelle /20
 Auditif Surdit  bilat rale (2 oreilles) Surdit  unilat rale (1/2 sourd)

Moteur

- Parapl gie/Niveau de L sion >   D6 <   D6
 H mipl gie Atteinte bras Atteinte jambe Atteinte bras/jambe
 T trapl gie
 Dipl gie Tripl gie

Amputations

- Bras droit/ gauche ou les 2 Jambe droite/ gauche ou les 2
 Bras/jambe (pr cisez)

Si maladie g n tique ou h r ditaire invalidante : nom de la maladie

- Organes atteints :** Syst me cardiaque et circulatoire Syst me pulmonaire
 Syst me digestif/h patique Syst me musculo-ost o-articulaire Syst me sensoriel
 Syst me r nal Syst me neurologique

D PLACEMENTS

- Aucun appareillage
 En fauteuil manuel et/ou  lectrique
et/ou
 D ambulatoire
 Canne/b quilles Blanche (pour non-voyant) Canne en T B quilles
 Proth ses Corset Orth ses

VIE QUOTIDIENNE

- Toilette Autonome Aide au transfert Besoin autre aide (pr cisez)
 Habilleme nt Autonome Besoin d'aide (pr cisez)
 Nourriture Autonome Besoin d'aide (pr cisez)
  limination des urines Normale Par percussion Sondage
 Fuites urinaires
  limination des selles Normale Aide Laxatifs
 Lavements Autre

COMMUNICATION

- Orale Normale LSF et/ou Lit sur les l vres
  crite Normale Braille Difficult  Impossible

SOINS

- Pr vention des escarres oui non
 Spasticit  oui non
 Kin sith rapie oui non

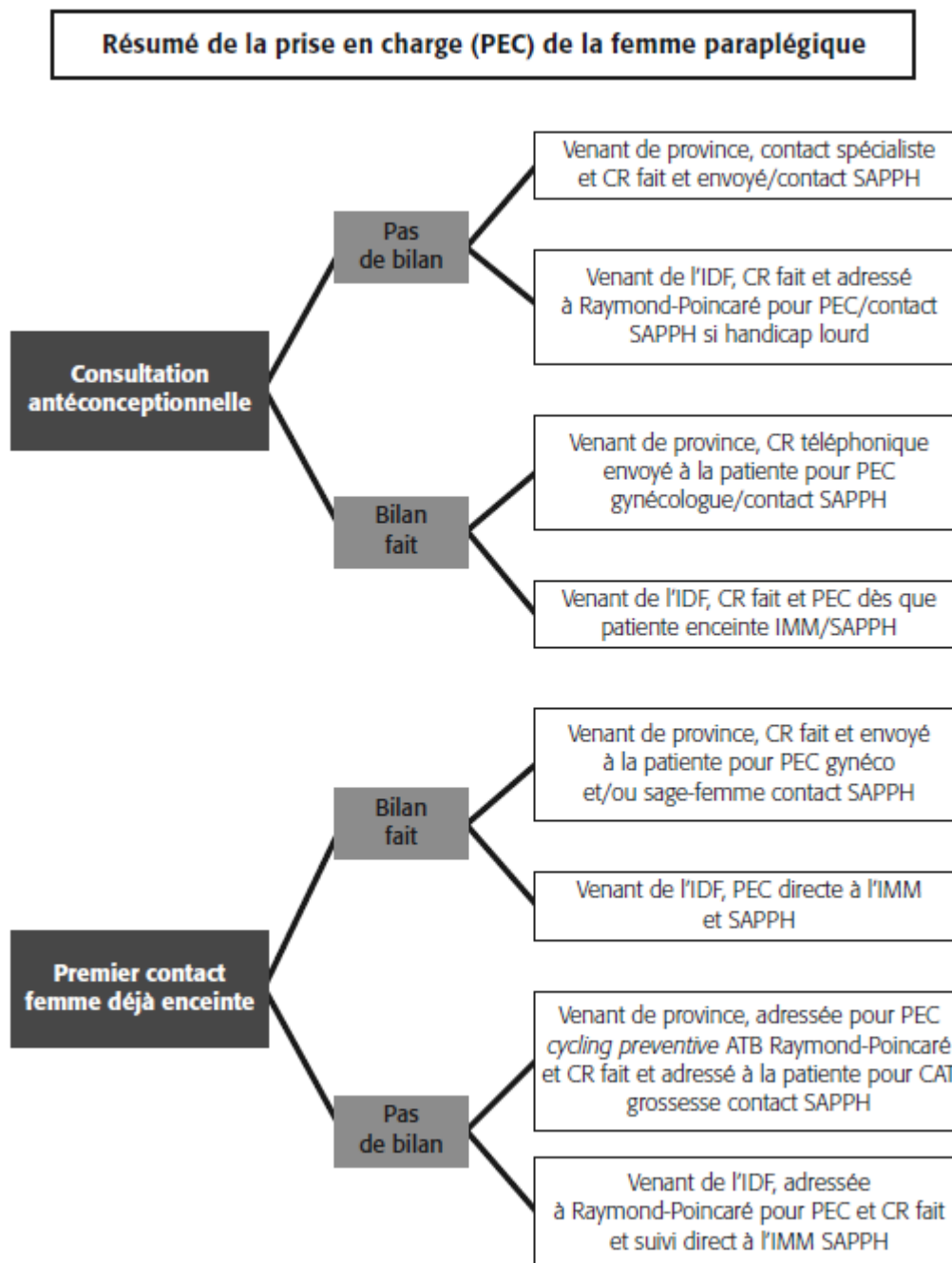
Commentaires (Merci de noter au dos de la feuille vos remarques et compl ments d'information)

IMM/RESEAU OBST/PROTOCOLE/DOCUMENT TYPE/PC MEDICAL/FICHE SITUATION HANDICAP 2009

Annexe III : Protocole de prise en charge des femmes handicapées moteurs avec des lésions médullaires (IMM) et conduites à tenir

- Prévention des infections urinaires avec la mise en place d'un «cycling préventive antibiotique » initié par l'hôpital Raymond-Poincaré avec surveillance hebdomadaire des examens cyto bactériologiques des urines favorisant la prévention de la menace d'accouchement prématuré.
- Prévention de la prise de poids excessive grâce à une chaise-balance disponible à l'IMM, et ajustement des aides techniques (location d'un fauteuil adapté à la prise de poids)
- Prévention des troubles de l'équilibre lors des transferts concernant toutes les patientes enceintes atteintes de troubles neurologiques.
- Kinésithérapie 2 fois/semaine et prévention des escarres par massage des différents points d'appui.
- Prévention de la constipation (pas de fer durant la grossesse).
- NFS, plaquettes, ferritinémie en début de grossesse.
- Prévention thromboembolique par des bas ou des chaussettes de contention de type II.
- Entretien avec le SAPPH dès le début de la grossesse pour la formation aux gestes de puériculture adaptés et la mise en place du matériel adapté ainsi que des visites à domicile si le logement n'est pas adapté ou si besoin.
- Création d'un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour obtenir ou ajuster les droits justifiés par le handicap de la patiente.
- Suivi à domicile par une sage-femme diplômée en haptonomie pour familiariser les femmes aux contractions utérines et prévenir les risques d'HRA (traitement par Chronoadalate si risque préexistant d'HRA) et arrêt de travail dès la fin du 4^{ème} mois de grossesse.
- IRM médullaire systématique à 32 SA avec recherche de syringomyélie permettant ensuite de discuter la voie d'accouchement lors d'un staff pluridisciplinaire
- Hospitalisation éventuelle à 36 SA selon le niveau d'atteinte médullaire et le lieu d'habitation de la patiente.
- Etablissement d'une fiche de situation de handicap pour les suites de couches et rendez-vous avec la surveillante de soins pour définir les besoins de la patiente et faire le lien avec le personnel soignant.

- Surveillance en service de soins intensifs pendant 24 à 48 heures après l'accouchement (suivi tensionnel continu quand risque d'HRA) avec premier contact mère-enfant et début de l'allaitement maternel si non contre-indiqué.
- Attribution de la chambre accessible et adaptée au handicap moteur en secteur mère-enfant
- Sortie et retour à domicile avec la même sage-femme libérale qu'en prépartum (si possible)
- Visite post-natale 6 à 8 semaines après l'accouchement.



Annexe IV : Présentation du matériel adapté aux femmes enceintes handicapées moteurs à l'IMM



Figure 13 : Table d'examen obstétricale motorisée



Figure 12 : Chaise balance



Figure 11 : Plan de travail abaissé dans la chambre adaptée au handicap moteur en suites de couches



Figure 10 : Douche adaptée aux personnes handicapées avec un strapontin (chambre de suites de couches)

Annexe V : Grille de recueil d'informations quantitatives de la population auditée

But : établir un profil démographique, socio-économique et définir les caractéristiques obstétricales des participantes.

Ce questionnaire est anonyme

Merci de répondre aux questions générales suivantes :

1. Pouvez-vous préciser votre âge ?

- 20 ans 20-25 ans 26-30 ans 31-35 ans, 36-40 ans + 40 ans

2. Pouvez-vous précisez votre situation familiale ?

célibataire concubinage mariée
 pacsée divorcée veuve

3. Exercez-vous une profession ? Si non est-ce par désir ou incapacité ?

4. Pouvez-vous précisez le département de votre lieu d'habitation ?

5. Pouvez-vous définir votre type de handicap ?

paraplégie tétraplégie paralysies musculaires déformations osseuses
 malformation d'un membre ou amputation autre, *veuillez préciser (en clair)*

6. Pouvez-vous définir l'origine de votre handicap ?

lésions de la moelle épinière syndrome de la queue de cheval
 poliomyélite sclérose en plaques infirmité motrice cérébrale
 amputation agénésie autre, *veuillez préciser (en clair)*

7. Par quels moyens vous mobilisez-vous ?

canne orthèse prothèse fauteuil manuel fauteuil électrique
 autre

8. Votre conjoint présente-t-il un handicap ?

oui non

9. De quels droits sociaux en rapport avec votre handicap bénéficiez-vous lors de votre grossesse ?

- Affection de Longue Durée Allocation Adulte Handicapé carte d'invalidité
 Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé Prestation Compensatrice Handicap ou Allocation Compensatrice Tierce Personne autre, veuillez préciser (en clair)

10. Avez-vous assisté à une consultation préconceptionnelle ? Où ?

11. Etait-ce votre première grossesse ?

12. Pouvez-vous préciser si votre grossesse était spontanée ou issue de procréation médicalement assistée ?

13. Pour quelle raison votre grossesse a été prise en charge à l'IMM ?

- choix personnel orientation par un professionnel de santé

14. Avez-vous souhaité suivre une préparation à la naissance ?

- oui non

Si oui, de quel type et où?

- Préparation classique Sophrologie Haptonomie
 Chant prénatal Autre, veuillez préciser (en clair)
 Auprès sage-femme hospitalière Auprès d'une sage-femme libérale
 Autre, veuillez préciser (en clair)

15. Avez-vous bénéficié d'un suivi régulier à domicile par des sages-femmes libérales ?

- oui non

Si oui était-ce un choix ou une recommandation de la part de votre consultant ?

- choix recommandation

16. Avez-vous été hospitalisée pendant votre grossesse ? Si oui combien de temps, à quel terme et pour quelles raisons ?

17. A quel terme avez-vous accouché ?

- 22-28 SA 28-34 SA 34-37 SA 37-41 SA >41 SA

18. Avez-vous eu une anesthésie ?

- analgésie péridurale rachianesthésie anesthésie générale
- aucune

19. Pour quelle indication ?

- souhait cause médicale autre, *veuillez préciser (en clair)*

20. Parmi les propositions suivantes, pouvez-vous préciser comment vous avez accouché ?

- voie basse naturelle voie basse avec spatules voie basse avec forceps voie basse avec ventouses césarienne programmée
- césarienne en urgence

En cas de naissance par voie instrumentale (forceps, ventouse, spatules), en connaissez-vous la raison ?

- pour vous aider dans les poussées pour faciliter la naissance de votre bébé

21. Combien de jours êtes-vous restée en suites de couches ?

- ≤ 2 jours 3 jours 4 jours 5 jours 6 jours
- 7 jours > 1 semaine > 14 jours

Si vous êtes restée au-delà de 4-5 jours, pouvez-vous en préciser la raison (en clair)?

22. Quel type d'allaitement avez-vous choisi ?

- allaitement maternel allaitement au biberon allaitement mixte

22. Avez-vous bénéficié d'un suivi à domicile après votre accouchement ?

- oui non

Si oui, de quel type ?

- Hospitalisation à domicile Protection maternelle et infantile
- Sage-femme libérale Puéricultrice
- Aide à domicile Masseur-kinésithérapeute Autre

Merci pour votre participation

Annexe VI : Lettre d'accompagnement du recueil de données

Chère Madame,

Dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de fin d'études de sage-femme à l'école de Baudelocque, Université Paris Descartes, je viens solliciter votre participation à ce travail, dans le but de définir votre expérience de la grossesse en situation de handicap moteur et d'évaluer votre satisfaction face à une prise en charge spécifique proposée à l'Institut Mutualiste Montsouris.

Afin de bien saisir votre point de vue ainsi que vos attentes et besoins, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs d'une durée de 45 minutes à 1 heure.

Les conversations seront enregistrées afin de rendre compte avec fidélité des propos évoqués. Cette recherche est basée sur l'anonymat donc votre nom ne sera jamais associé à une opinion.

Nous vous demandons de bien vouloir remplir un questionnaire préalable aux entretiens afin de saisir votre profil sociodémographique et les caractéristiques liées à votre type de handicap moteur ainsi qu'à votre grossesse.

Je vous remercie à l'avance de votre participation et me tiens à votre disposition pour tout renseignement. De plus, je m'engage à vous communiquer les conclusions de l'étude si vous le souhaitez.

Cordialement

Melle CADIC Jennifer
Etudiante sage-femme en 5^{ème} année

Annexe VII : Guide d'entretien

Présentation de l'enquête:

- Rappeler l'inscription de la recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études de sages-femmes
- Présenter les objectifs de l'étude
- Expliquer la réalisation de l'étude sous forme d'entretiens semi-dirigés enregistrés et anonymes.
- Demander l'accord de la femme

THEMES	QUESTIONS
Vécu grossesse	<ul style="list-style-type: none"> - Quels étaient vos attentes et besoins en choisissant un suivi spécifique de votre grossesse ? - Qu'attendiez-vous d'une préparation à la naissance ? - Sur quels sujets portaient vos interrogations ou craintes durant la grossesse ? - Pouvez-vous nous décrire les difficultés que vous avez rencontrées tant sur le plan humain que sur le plan matériel pendant votre grossesse
Vécu accouchement	<ul style="list-style-type: none"> - Quels termes pouvez-vous utiliser pour décrire le vécu de votre accouchement ? - Aviez-vous des demandes ou craintes particulières concernant votre accouchement ? - Quels problèmes avez-vous pu rencontrer ?
Vécu post- partum	<ul style="list-style-type: none"> - Quels étaient vos besoins et difficultés en suites de couches et lors de votre retour à domicile ? - Sur quels thèmes portaient vos interrogations ou appréhension en suites de couches ?
Avis sur professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Comment pouvez-vous qualifier le personnel de santé qui est intervenu dans votre prise en charge ? - Quelle est, selon vous, la place de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité d'une femme handicapée motrice ?
Avis sur prise en charge proposée	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les avantages et les inconvénients de la prise en charge spécifique proposée à l'IMM ? - Quels ont été les moyens mis en œuvre pour répondre à vos attentes ? - Quelles suggestions souhaitez-vous faire pour améliorer cette prise en charge ?

Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs des résultats de l'étude

Groupes	Nombres de thèmes	Nombre de sous-thèmes	Nombre de messages-clés
A	12	28	188
B	12	28	131
C	12	27	108

Question 1 : Attentes et besoins des femmes handicapées moteurs en pré, per et post-partum à l'IMM:

THEMES	SOUS-THEMES
Sensibilisation au handicap moteur et Savoir des Professionnels	Sensibilisation
	Information éclairée
	Suivi médical adapté
Accessibilité des locaux et aides techniques	Accessibilité
	Matériel adapté
Accompagnement personnalisé	Accompagnement global
	Ecoute et empathie
	Adaptation aux besoins des femmes
Renforcement bien-être maternel	Respect globalité
	Respect autonomie

Question 2 : Les craintes et difficultés rencontrées par les femmes enceintes en situation de handicap moteur à l'IMM


THEMES	SOUS-THEMES
Craintes des conséquences de la grossesse et du handicap moteur	Complications médicales
	Absence de sensations corporelles
Craintes liées à l'enfant à naître	Hérédité pathologie
	Soins de puériculture
Difficultés rencontrées	Complications médicales
	Relation avec le personnel

Question 3 : Avis sur les professionnels de santé rencontrés à l'IMM

THEMES	SOUS-THEMES
Professionnels sensibilisés au handicap moteur	Réponse aux besoins des femmes
	Manque d'homogénéité des connaissances
Rôle sage – femme	Soutien moral
	Relais entre les professionnels

Question 3 : Satisfaction face à la prise en charge proposée à l'IMM

THEMES	SOUS-THEMES
Avantages et moyens	Accessibilité
	Prise en charge globale
	Moyens techniques
Inconvénients	Localisation géographique
	Surmédicalisation
	Disparité de connaissances
Améliorations	Développement consultation préconceptionnelle
	Développement du réseau
	Meilleure communication et meilleure orientation
	Mise en place d'une consultation de gynécologie

Légende :  Items prédominants dans la population d'étude

Annexe IX : Brochure du SAPPH

Le pôle Enfance de la Fondation hospitalière Sainte-Marie

Le pôle Enfance de la Fondation hospitalière Sainte-Marie a pour vocation d'accompagner les parents et leurs enfants dans un suivi préventif régulier ou un suivi spécialisé.

A ce jour, le pôle Enfance regroupe 3 structures médico-sociales issues de la reprise des activités de l'IPP (Institut de Puériculture de Paris) :

- un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP-IPP),
- un Centre de Protection Maternelle Infantile (PMI-IPP),
- un Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH-IPP).

Handicap et Parentalité

Ce soutien aux fonctions parentales est unique en France. Il répond à un besoin identifié depuis de nombreuses années et a reçu un arrêté de création de service de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France ainsi qu'une reconnaissance de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.



Informations pratiques

Adresse

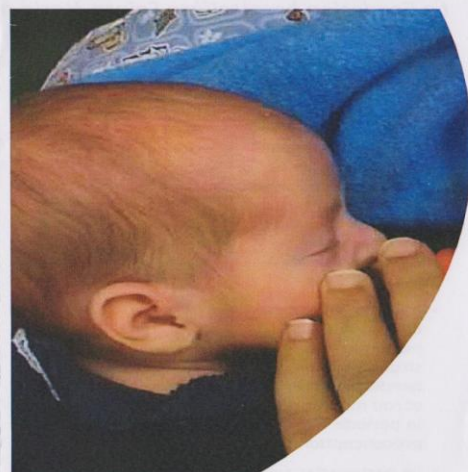
Fondation hospitalière Sainte-Marie
Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées

SAPPH - IPP
26, boulevard Brune 75014 Paris
Ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h sur rendez-vous

Tél : 01 40 44 39 05

Accès
Arrêt Porte de Vanves : métro ligne 13, Tram T3, bus 95 et 58.

D'après maquette originale de visuel - crédits photos flamm



Service d'Aide à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap



Fondation habilitée à recevoir des dons et legs

Accompagner le handicap et la dépendance à chaque stade de la vie
www.fondationhospitalieresaintemarie.com

La Fondation hospitalière Sainte-Marie accompagne le handicap et la dépendance à chaque stade de la vie

Le SAPPH : Un meilleur accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap

Nos missions

- Le service propose un meilleur accès aux droits des personnes handicapées aux premiers rangs desquels l'accès à la parentalité.
- L'accompagnement est proposé aux personnes en situation de handicap sensoriel et/ou moteur dès la période préconceptionnelle.
- Le partenariat avec plusieurs maternités parisiennes offre la possibilité d'un accompagnement adapté.
- Cette prise en charge sera suivie ensuite d'un soutien post-natal et ce jusqu'aux 7 ans de l'enfant si besoin.



Le service propose une formation et un soutien aux professionnels (de la périnatalité et de la petite enfance) confrontés aux situations de handicap.

L'accompagnement

Il est assuré par une équipe pluri disciplinaire :

- Pédiatre
- Puéricultrices
- Sage-femme
- Psychologues
- Educateurs de Jeunes Enfants
- Assistante sociale
- Secrétaire
- Bénévoles formés
- Mères relais

Inscription

Si vous souhaitez bénéficier de l'accompagnement du SAPPH, vous pouvez nous contacter individuellement et nous établirons lors de nos rencontres un document individuel d'accompagnement qui évaluera vos besoins.



Services apportés

Chaque prise en charge personnalisée répond aux besoins des parents ou futurs parents, afin de leur permettre l'accès au droit universel à l'autonomie.

Le service propose :

- des séances de puériculture adaptée,
- des consultations transcrites,
- des ateliers de portage,
- des visites à domicile,
- des espaces de parole en groupe ou individuel.

L'adaptation des jeux, jouets, chansons à geste sont réalisées à la demande des parents souhaitant être le partenaire privilégié de l'activité ludique de leur enfant.



Annexe X : Projet de brochure de l'IMM

Handicap et Parentalité

Cette consultation est une prise en charge globale et unique en France permettant de soutenir les couples en situation de handicap dans leur parcours vers la parentalité.

Le partenariat avec différents professionnels de santé permet une prise en charge adaptée aux besoins des futurs parents en respectant leur droit à l'autonomie.

L'inscription

Si vous souhaitez bénéficier de l'accompagnement de l'IMM, merci de nous contacter pour un premier rendez-vous. Nous établirons ensemble un document définissant vos besoins pour une prise en charge personnalisée.

Informations pratiques

Adresse

42 Bd Jourdan
75014 PARIS

Numéros utiles

Standard : 01 56 61 62 63
Portable : 7241 ou
SMS : 06 98 02 42 73

Accès

Rer B : Cité Universitaire
M13 : Porte d'Orléans
T3 : IMM

En voiture accès au 44 places de GIC



Consultation Parentalité, Handicap Moteur et Sensoriel

Institut Mutualiste Montsouris



L'IMM accompagne les femmes en situation de handicap moteur et/ou sensoriel vers la parentalité

Les missions

Permettre un meilleur accès aux soins des femmes enceintes handicapées grâce à des locaux accessibles et du matériel adapté.

Promouvoir une prise en charge globale de la grossesse pour les femmes en situation de handicap.



La prise en charge est assurée par une équipe au sein de l'IMM et des réseaux pluridisciplinaires :

- gynécologues-obstétriciens
- sage-femme
- assistante sociale
- secrétaires
- psychologues
- Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH)
- sages-femmes libérales
- médecins rééducateurs
- médecins spécialistes
- fondation de Garches

Liens utiles

www.imm.fr
www.fondationhospitalieresaintemarie.com
<http://www.handicap.org/>

Les services apportés

- Consultations préconceptionnelles
- Aide médicale à la Procréation
- Consultations obstétricales (en langue des signes LSF si besoin)
- Echographies obstétricales
- Aides sociales
- Table de consultation et 2 chambres accessibles aux personnes handicapées motrices
- Séances de Puériculture adaptées au handicap et matériel disponible au SAPPH



Handicap moteur maternel et grossesse: évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique.

La maternité est de plus en plus rencontrée chez les femmes handicapées moteurs mais il existe un réel manque de connaissances et de prises en charges adaptées en France. En 2006, l'IMM a développé une prise en charge globale et pluridisciplinaire des femmes enceintes handicapées. Notre étude qualitative basée sur 15 entretiens semi-directifs auprès des patientes handicapées moteurs suivies et accouchées à l'IMM, cherchait à évaluer l'adéquation entre cet accompagnement spécifique et les besoins et attentes des patientes, dans un but d'amélioration des pratiques professionnelles. Les résultats montrent que ces femmes ont des besoins spécifiques à leur handicap et sont satisfaites par la prise en charge proposée même si des améliorations internes sont encore nécessaires. Il est nécessaire que l'IMM devienne un pôle de référence et que ce concept de prise en charge spécialisée se développe en France afin d'accompagner au mieux les femmes enceintes handicapées moteurs.

Mots-clés : personnes handicapées, grossesse, gestion des soins au patient, satisfaction du patient, évaluation des besoins.

Maternal motor disability and pregnancy: evaluation of patient's satisfaction with a specific management.

Motherhood is increasingly encountered by women with physical disabilities however there is a real lack of knowledge in this area and in health care for such women in France. In 2006, the IMM has developed a comprehensive and multidisciplinary care of pregnant disabled women. Our qualitative study based on 15 semi-structured interviews with motor disability patients followed and having given birth to the IMM to sought to evaluate the match between this specific support and patients' needs and expectations in order to improve professional's practices. The results show that women with physical disabilities have special needs and are satisfied with the specialized support even if internal improvements are still needed. The IMM would have to become a center of reference regarding to the concept of specialized care developed in France in order to provide the best support for pregnant women with motor disabilities.

Keywords: disabled persons, pregnancy, patient care management, patient satisfaction, needs assessment.