



HAL
open science

Enquête sur le vécu de la maternité chez une femme en situation de handicap moteur

Sarah Mouliade

► **To cite this version:**

Sarah Mouliade. Enquête sur le vécu de la maternité chez une femme en situation de handicap moteur. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03451379

HAL Id: dumas-03451379

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03451379v1>

Submitted on 26 Nov 2021

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.



**ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE
CLERMONT-FERRAND**

UNIVERSITÉ DE CLERMONT - AUVERGNE

**ENQUÊTE SUR LE VECU DE LA MATERNITÉ CHEZ UNE
FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR**

MEMOIRE PRESENTE ET SOUTENU PAR

Mouliade Sarah

DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

Année 2021

**ENQUETE SUR LE VECU DE LA MATERNITE CHEZ
UNE FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR**

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible seulement grâce à l'accompagnement et la collaboration de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Tout d'abord, je souhaiterais remercier Eve Martinez, ma directrice de mémoire, pour tout son temps consacré à m'accompagner et m'encourager durant ce long travail de recherche. Toujours pleine d'idées et de bons conseils, Eve a été d'un soutien sans faille dans l'élaboration de ce mémoire.

Ensuite, j'adresse mes remerciements à Michèle Balsan, ma co-directrice de mémoire et enseignante à l'école de sages-femmes de Clermont-Ferrand, qui a su m'accorder des entretiens malgré cette crise sanitaire et répondre à mes nombreuses questions.

A l'ensemble de l'équipe d'enseignement de l'école de sages-femmes de Clermont-Ferrand qui nous a fourni, à moi et à mes camarades de promotion, l'ensemble des outils nécessaires à la réussite de nos études universitaires.

Je voudrais remercier également toutes les femmes qui ont participé à cette étude, pour leur confiance et leur témoignage sans lesquels ce travail de recherche n'aurait jamais existé.

Enfin de façon plus personnelle, je remercie et embrasse mes amies de promotion et plus particulièrement Claire, Julie, Mélina et Rozenn qui ont été d'un soutien et d'une aide indispensable durant ses quatre années passées ensemble. Merci à Pierre-Etienne pour son incroyable talent de traducteur. Je remercie aussi mes parents, Christian et Maryse, ma petite sœur Eloïse pour leurs soutiens constants et encouragements.

« Le désir de donner la vie est présent chez la femme handicapée, comme chez toute
femme»

Delphine Siegrist

ABREVIATIONS

AG : Anesthésie générale

AP-AH : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

APD : Analgésie péridurale

APF : Association des Paralysés de France

AVB : Accouchement Voie Basse

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CRH : Compte Rendu d'Hospitalisation

CRO : Compte Rendu Opératoire

ECBU : Examen Cytobactériologique des Urines

ESCAVIE : Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

MAP : Menace d'Accouchement Prématuro

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

QI : Quotient Intellectuel

SHA : Syndrome d'Hyper réflexie Autonome

SEP : Sclérose en plaque

SMA : Amyotrophie spinale

SNC : Système Nerveux Central

VERTEBRES :

- **C4** : Quatrième vertèbre cervicale
- **T6** : Sixième vertèbre thoracique
- **T12** : Douzième vertèbre thoracique
- **S3** : Troisième vertèbre sacré

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
REVUE DE LA LITTERATURE	4
I. Généralités	4
II. Handicap et maternité	10
III. Les difficultés rencontrées	20
MATERIELS ET METHODES.....	25
I. Population	25
II. Méthode	25
RESULTATS	29
I. La population étudiée	29
II. Le vécu de la maternité chez la femme en situation de handicap moteur	34
III. Les attentes et besoins des femmes en situation de handicap moteur	40
DISCUSSION ET PROJET D’ACTIONS	44
I. Les forces et limites de l’étude	44
II. La population étudiée	46
III. Le vécu de la maternité chez la femme en situation de handicap moteur	50
IV. Les attentes et besoins des femmes en situation de handicap moteur	56
V. PROJET D’ACTIONS	58
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

INTRODUCTION

On pense souvent que la maternité chez une femme en situation de handicap moteur n'est pas possible. Or, elle se construit jour après jour. La maternité est un droit et un pouvoir donnés à la femme. La grossesse est souvent synonyme de plénitude et d'épanouissement au sein d'un couple. Devenir mère en tant que femme en situation de handicap moteur est un défi, une revanche sur la vie. Cette aventure qu'est la maternité est souvent parsemée d'obstacles, de craintes et d'angoisses mais également une heureuse aventure riche en rencontres et en bienveillance.

Des centres de références « handicap et maternité » commencent à voir le jour sur le territoire français. L'accès à la parentalité chez les femmes porteuses d'un handicap moteur évolue et est de plus en plus accepté par la société et le corps médical jadis réticents à l'idée de voir une femme enceinte en fauteuil. Pour pouvoir accompagner ces couples dans leur projet de parentalité, pour pouvoir les guider et les conseiller, il est du devoir du professionnel de santé de s'informer et de connaître les particularités de la maternité chez la femme présentant un handicap moteur.

Les questions de recherche de cette étude est donc : *Comment les femmes en situation de handicap moteur vivent leur maternité ? Quels sont les attentes et les besoins de ces femmes quant à leur prise en charge ?*

Avant de connaître le vécu et les besoins de ces femmes en matière de prise en charge et d'accompagnement, nous exposerons d'abord les particularités de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum. Pour répondre à la problématique, une étude qualitative de type descriptive et interprétative a ensuite été menée. Cette enquête, basée sur l'analyse des témoignages recueillis par téléphone, a pour objectif principal de connaître le vécu de la maternité chez la femme en situation de handicap moteur. L'objectif secondaire est de déterminer les attentes de ces femmes concernant leur prise en charge. Enfin, après avoir établi et discuté les résultats, un projet d'actions a été élaboré et est destiné à la formation initiale des étudiants sages-femmes.

REVUE DE LA LITTERATURE

I. GENERALITES

1. Définitions

Selon la loi du 11 février 2005, la législation française définit un handicap 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 (1).

Il existe cinq types de handicap : le handicap physique, sensoriel, intellectuel, psychique et les maladies invalidantes (2,3).

a) Handicap physique ou moteur

Le handicap physique se caractérise par une aptitude limitée à se déplacer, à exécuter des tâches manuelles ou à mouvoir certaines parties du corps. De l'affaiblissement de l'endurance physique à la paralysie, le handicap moteur est caractérisé par différentes déficiences motrices (4).

Ce type de handicap regroupe des déficiences plus ou moins graves, d'origines très diverses, innées ou acquises, stables ou évolutives. On distingue les handicaps congénitaux, néonataux ou périnataux tels que la myopathie, les malformations, ou l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC). Le handicap peut aussi être acquis, à la suite d'une maladie (sclérose en plaque (SEP), poliomyélite...) ou à la suite d'un accident (hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, amputations, traumatismes crâniens...).

Un handicap traumatique est, par définition, non évolutif. Cependant l'expérience montre que même pour les affections non évolutives (accident), les incapacités évoluent souvent (5).

b) Handicap sensoriel

Le handicap sensoriel est la conséquence d'une atteinte d'un ou plusieurs organes sensitifs (vue, odorat, gout, audition).

c) Handicap intellectuel

Le handicap intellectuel est caractérisé par une déficience intellectuelle (Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 80) et une désadaptation sociale. L'étiologie peut être génétique (la trisomie 21...), biologique (agressions prénatales, périnatales ou postnatales), psychologique (carences affectives, hospitalisme...) ou alors environnementale (mauvaises conditions de vie).

d) Handicap psychique

Le handicap psychique est la conséquence du retentissement personnel et social des troubles psychiques sur les capacités d'autonomie et d'adaptation, tel que la schizophrénie.

e) Maladies invalidantes

Les maladies invalidantes représentent toutes pathologies limitant l'activité physique, personnelle et professionnelle d'une personne tel que l'épilepsie, les insuffisances respiratoires (asthmes sévères, bronchites chroniques,...), les allergies cutanées (eczémas...), les troubles endocriniens et métaboliques (diabète...), les maladies cardio-vasculaires et ou rénales.

Dans ce mémoire, seuls les handicaps physiques ou moteurs seront traités.

2. Etiologies des handicaps physiques

L'origine de l'invalidité motrice peut-être cérébrale, médullaire, neuromusculaire ou ostéo-articulaire (4).

a) Origine cérébrale

Les déficiences d'origine cérébrale sont la conséquence des lésions cérébrales congénitales (myéломéningocèle...), néonatal (hypoxie fœtale...), ou post-natale (accident de la voie publique, tumeur cérébrale, Accident Vasculaire Cérébral (AVC)...). Ces atteintes neurologiques entraînent des perturbations du tonus musculaire, des mouvements volontaires et des réflexes. Même si les muscles et le squelette ne sont pas touchés, ils peuvent subir des déformations secondaires liées à la croissance.

b) Origine médullaire

Les lésions médullaires provoquent des troubles de la conduction de l'influx nerveux qu'il soit moteur ou sensitif. Elles sont dues à un traumatisme ou à une maladie de la moelle épinière. Le niveau de sensibilité et de motricité est corrélé au niveau de la lésion. La patiente atteinte d'une lésion médullaire peut être tétraplégique c'est-à-dire ayant une lésion supérieure à la quatrième vertèbre cervicale (C4) ou paraplégique, avec une lésion inférieure à la deuxième vertèbre thoracique (T2).

c) Origine neuromusculaire

Dans cette situation, il n'y a pas de lésion. Ce sont des maladies évolutives, souvent génétiques, qui se caractérisent par une perte progressive de la force musculaire. Les conséquences sont multiples : déformations orthopédiques, difficultés de déglutition, troubles digestifs, insuffisance respiratoire et parfois cardiaque. L'amyotrophie spinale est un handicap moteur d'origine neuromusculaire.

d) Origine ostéo-articulaire

Cette catégorie comprend des déficiences motrices provoquées par une malformation (absence ou anomalie d'un membre), des lésions rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde), des déviations de la colonne vertébrale (scoliose) ou une anomalie de la formation de l'os (ostéogenèse imparfaite).

3. Physiopathologie

a) Paraplégie : les niveaux lésionnels métamériques

Afin de mieux comprendre la grossesse des femmes en situation de handicap moteur, il faut bien comprendre leur pathologie. En cas de grossesse chez une patiente paraplégique, l'analyse des niveaux de lésion apporte des renseignements importants pour le suivi obstétrical et les décisions thérapeutiques.

Les niveaux lésionnels métamériques principaux en obstétrique sont T6, T10 et S3 et son disponible en annexe I (6).

Une paralysie complète des muscles abdominaux et une anesthésie en dessous de la xiphoïde sont observées en cas de lésion complète supérieur ou égale à T6.

Le niveau supérieur à T10 correspond à la sensibilité utérine. Donc en cas de lésion supérieure, la patiente n'aura pas de sensibilité utérine. Dans le cas d'une lésion complète supérieure à T10, la femme présentera une anesthésie en dessous de l'ombilic.

Enfin, si la patiente présente un niveau lésionnel supérieur à S3, elle n'aura pas de sensibilité de la zone fessière et du périnée (7).

b) Sclérose en plaque : définition, facteurs de risques et symptômes

La SEP est une maladie auto-immune qui affecte le système nerveux central (SNC). C'est un dysfonctionnement chronique du système immunitaire où la gaine de myéline qui entoure les axones est attaquée par les cellules lymphocytaires Th1. Ce phénomène entraîne des lésions appelées plaques visibles à l'IRM, qui sont le siège d'inflammations, de démyélinisation, et parfois de dégénérescence axonale.

L'origine de la maladie est multifactorielle et peu connue. Il existe une susceptibilité génétique où la présence de variant génétique (notamment des gènes codant pour l'immunité) chez un individu peut favoriser la survenue de la maladie. Les facteurs environnementaux sont également étudiés. En effet, la maladie est plus fréquente lorsque l'on s'éloigne de l'équateur. L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) explique cela par le manque de vitamine D de ces populations. Cette vitamine jouant un rôle dans l'immunité. Enfin une hypothèse d'un risque

infectieux n'est pas écartée. En effet, le virus Epstein-Barr est retrouvé chez la totalité des adultes atteints de SEP.

Les symptômes de la SEP sont très hétérogènes car dépendent du siège de la lésion dans le SNC. Selon la localisation de la plaque, les symptômes peuvent être des troubles moteurs, gêne visuelle, troubles de l'équilibre, troubles sexuels et sphinctériens, etc. Les symptômes s'installent en quelques heures à quelques jours puis disparaissent. La SEP est une maladie qui évolue par poussée. Après des années d'évolution, un handicap permanent peut s'installer (8,9).

c) Amyotrophie spinale

L'amyotrophie spinale (SMA) est caractérisée par une faiblesse et une atrophie musculaire. Cette atrophie résulte de l'absence ou de la mutation du gène SMN1 chargé de la survie des motoneurones. L'absence ou la présence en trop faible quantité de ce gène entraîne la dégénérescence progressive et irréversible des muscles. Cette pathologie est classée en quatre types en fonction de l'âge d'apparition et des symptômes (absence d'acquisition de la position assise, de la marche, affections respiratoires, etc.) Pour l'heure, aucun traitement n'est véritablement efficace pour freiner ou inverser les effets de la maladie. Les patients ont recours à des séances de kinésithérapie motrice et respiratoire, hydrothérapie et oxygénothérapie.

La SMA est une maladie d'origine génétique où 16 gènes différents ont été retrouvés comme responsable de la maladie. La SMA est héritée de manière autosomique récessive (10,11).

4. Epidémiologie

Selon une étude menée par l'INSEE, entre 1998 et 2001, 13,4% de la population française souffraient de déficience motrice dont 9% sont des personnes tétraplégiques, paraplégiques et hémiparaplégiques, soit moins de 1% de la population générale (12).

40 % des femmes en situation de handicap vivent en ménage et 49,6 % d'entre elles ont des enfants. Le taux de grossesse chez ces femmes est nettement inférieur à celui de la population générale : 0,34 vs 1,3. Les femmes vivant à leur domicile ont plus d'enfants que les femmes présentes dans les institutions (3,13).

a) Paraplégie

12 % des handicaps moteurs sont imputables à des accidents de la voie publique. De plus, on peut noter qu'aux Etats-Unis, environ 11 000 nouvelles lésions de la moelle épinière sont signalées chaque année. Plus de 50% surviennent chez des personnes âgées de 16 à 30 ans, les femmes constituant environ 18% de ces cas (14).

b) Sclérose en plaque

En ce qui concerne la SEP, elle est la première cause de handicap sévère non traumatique chez le jeune adulte. Elle survient en moyenne vers l'âge de 30 ans et touche davantage les femmes. En 2020, 110 000 personnes sont touchées en France, avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an. En France, les femmes souffrant de SEP ont en moyenne 1.37 enfants contre 1.87 chez les femmes valides (9,15,16).

c) Amyotrophie spinale

La SMA est plus fréquemment diagnostiquée dans les premières années de vie. Plus rarement, la pathologie se manifeste à l'âge adulte. 2.5% de la population est porteuse du gène mutant responsable de la pathologie (10). Un couple qui a déjà eu un enfant atteint de SMA à 25% de risque d'avoir un nouvel enfant malade. Au total, cette affection est rare et concerne une naissance vivante sur 6000 (17). Aucun chiffre sur le nombre de grossesse chez la femme atteinte de SMA n'a été retrouvé.

5. Les associations

Plusieurs associations sont présentes afin de venir en aide aux parents concernés. Cette liste n'est, bien sûr, pas exhaustive. Ne sont présentées ici que les associations sollicitées pour la réalisation de ce mémoire.

a) Association des Paralysés de France (APF)

Présidée par Alain Rochon depuis avril 2013, l'APF défend les droits des familles en aidant les personnes à fonder un foyer. Cette association apporte des réponses aux questions de la grossesse et de la naissance (18).

b) Handiparentalité

Située à Cadillac, en Gironde et présidée par Florence Méjécasse, Handiparentalité milite sur différents sujets tels que l'accès aux soins, l'accessibilité des lieux, la sensibilisation aux handicaps, la vie affective et sexuelle. Cette association met à disposition des adhérents du matériel de puériculture adapté. Les bénévoles et professionnels sont présents pour accompagner et conseiller les personnes touchées par le handicap qui souhaitent devenir parent. Enfin, elle œuvre dans le but de faire reconnaître le statut de parent handicapé en France, et d'obtenir la création d'une aide à la parentalité (19).

II. HANDICAP ET MATERNITE

1. Sexualité

Bien que handicap et parentalité soit deux sujets fréquemment traités dans le milieu scientifique, le sujet de la vie affective et sexuelle de la personne en situation de handicap moteur est un sujet très peu exploré et encore tabou. Quelques études ont été publiées, mais ces dernières abordent plus facilement le sujet de la sexualité masculine que celle de la féminine. Peut-être parce que l'homme étant considéré comme le partenaire actif lors du rapport sexuel, alors que la femme serait passive (20).

La silhouette de la femme est souvent déformée par le handicap et peut-être difficile à accepter pour celle-ci. La femme se sent alors trahie par son propre corps. Il lui est souvent nécessaire de pratiquer l'auto-sondage ou le toucher rectal évacuateur. Cette partie de l'intimité qui est le sexe féminin, se voit alors amputée de ses valeurs symboliques et ramenée à sa fonction primitive : l'élimination des déchets.

L'angoisse la plus profonde de toutes les blessées médullaires est le relâchement sphinctérien au cours de l'acte sexuel avec la terreur d'avoir souillé son partenaire. La femme se sent alors humiliée et honteuse. Les troubles ano-rectaux et vésico-sphinctériens sont des facteurs qui contribuent à la non pratique du coït. C'est pourquoi, les femmes blessées médullaires pratiqueront préférentiellement les rapports oro-génitaux (21,22).

La femme en situation de handicap moteur a régulièrement la visite d'un professionnel (auxiliaire de vie, infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute, etc). Du fait de la proximité entre les deux sujets, il peut y avoir un élan séduction de la patiente envers le

professionnel. Cet élan de séduction peut être expliqué par la volonté de plaire et donc de retrouver une nouvelle identité sexuelle (23).

Lors d'un handicap acquis, le processus de deuil et le réinvestissement du corps étranger sont les premières étapes indispensables à cette quête d'une nouvelle identité sexuelle. La sexualité de la femme blessée médullaire sera alors différente mais épanouie si elle s'accepte, et accepte le regard des autres. Reconstruire une identité sexuelle, c'est vaincre les obstacles, lutter contre le regard de la société, redevenir un sujet de désir et surtout faire le deuil du passé (3,23).

2. Suivi gynécologique

Hormis des mycoses et des infections urinaires répétées, il n'y a pas plus de pathologies gynécologiques que dans la population générale (3).

64% des femmes à mobilité réduite ont un suivi gynécologique régulier, contre 85% dans la population générale. Les principales raisons pour lesquelles les femmes ne souhaitent pas consulter sont la pénibilité de l'accessibilité, les conditions de l'examen, et la méconnaissance de la pathologie de la part du praticien (24).

Cette population de patiente ne présente pas plus de pathologie du col que la population générale. En revanche, du fait d'un diagnostic plus tardif ou de la présence de traitement immunosuppresseur, la gravité des lésions est plus fréquente. En effet, la réalisation d'un simple frottis cervico utérin en l'absence de matériel adapté (table d'examen motorisé), est difficilement réalisable. L'acceptation d'une consultation à domicile est la seule solution trouvée par certains corps médicaux. En revanche, sans matériel adapté, la réalisation d'une mammographie reste impossible (3,16).

Le traumatisme n'a pas d'impact sur la fertilité de la femme, malgré une période d'aménorrhée de 4 à 10 mois qui peut être observée chez 60% des femmes après l'accident lié à un blocage de l'ovulation. La question de la contraception doit alors être abordée avec la femme. En ce qui concerne la contraception oestroprogestative, certains la préconisent tel que l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-AH) et d'autres la déconseillent du fait du risque thromboembolique présent chez les femmes se mobilisant en fauteuil. Comme dans la population générale, les œstrogènes sont contre-indiqués pour les femmes ayant des antécédents d'accidents thromboemboliques, il est

alors préférable d'avoir recours à des pilules progestatives. Les dispositifs intra-utérins sont réservés aux femmes ayant une sensibilité utérine et annexielle, car les complications liées à la pose ou la survenue d'une infection passeront inaperçues (3,23,25–28).

Pour les femmes atteintes de SEP, la fertilité peut être diminuée, due à des troubles vésico-sphinctérien et une diminution de l'hormone antimüllérienne chez les patientes. (29)

3. Suivre de la grossesse

Toutes les femmes enceintes en situation de handicap moteur sont suivies par au moins un gynécologue-obstétricien. Certaines, notamment lors des cours de préparation à la naissance, peuvent voir une sage-femme. Ces femmes peuvent aussi avoir recours à un neurologue ou un médecin physique de réadaptation au cours de leur grossesse. Dans la littérature, aucune recommandation sur le suivi de la femme en situation de handicap n'a été retrouvée (30).

a) Suivi spécialisé

« Parentalité, handicap moteur et sensoriel » est un service ouvert en 2006 par Mme Béatrice Idard-Chamois à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) de Paris. Ce service souhaite dédramatiser la situation des couples et valoriser leurs aptitudes à devenir parents. Il a pour but de « promouvoir l'autonomie des patientes [avant, pendant et après la grossesse] en facilitant leur accès aux soins grâce à des milieux adaptés, dans le respect de la femme et de l'enfant à venir ». Pour se faire, une équipe pluridisciplinaire (médecin, auxiliaire, sage-femme, psychologue, etc.) est formée aux handicaps permettant une prise en charge globale. De plus, soixante-dix sages-femmes libérales sont formées aux handicaps moteurs permettant un suivi à domicile dès la fin du quatrième mois de grossesse.

Selon Béatrice Idard-Chamois, il faut « appréhender la naissance et anticiper. Car ce n'est pas au moment de la naissance que nous allons nous préoccuper de la question du confort de la patiente ». Cette consultation n'est pas seulement axée sur l'obstétrique mais aborde également l'accessibilité, le travail, la vie relationnelle et affective de la patiente et les droits en rapport avec le handicap. En effet, une patiente sur deux, n'a pas

accès à tous ses droits. Ainsi, l'équipe l'informe et l'aide quant à la réalisation du dossier afin de bénéficier des aides sociales (6,31,32).

Depuis avril 2017, l'IMM n'est plus le seul hôpital à proposer ce genre de service. En effet, à Lille, la maternité Saint-Vincent-de-Paul a ouvert une consultation dédiée au handicap : « Handi'Cap vers la maternité » (33).

Ces services centrés sur le handicap et la maternité vont continuer à voir le jour sur l'ensemble du territoire français. En effet, lors d'un discours prononcé par Edouard Philippe en décembre 2019 présentant le plan handicap pour 2020, le premier ministre a annoncé la mise en place de centre de ressources handicaps : « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région française (34).

b) Consultation pré-conceptionnelle

Il semble être recommandé d'organiser une consultation pré-conceptionnelle pour mieux apprécier les particularités du handicap. Cette consultation permet de faire le point sur la situation de handicap, des aides techniques et des aménagements dont elle bénéficie, de connaître son niveau d'autonomie et de s'assurer que les traitements qu'elle prend ne sont pas tératogènes. Elle permet également d'optimiser la prise en charge obstétricale et anesthésique de la femme. Pour cela, il est important de récupérer les comptes rendus des lésions et de la pathologie médicale associée (CRO, CRH, radiographies du rachis et du bassin en particulier). Pour la SEP, il est recommandé de planifier la grossesse lorsque la maladie est la moins active (6,13,16).

c) Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP)

De manière collective ou individuelle, les cours de PNP sont le plus souvent dispensés par une sage-femme. Dans une population de femmes à mobilité réduite, il semble plus adapté de faire un cours individuel pour mieux connaître la femme afin de s'appuyer sur ces compétences et expériences. La place de la sage-femme est alors importante pour une prise en charge de la grossesse dans sa globalité tant au niveau médical qu'au niveau humain.

Les patientes ayant une lésion médullaire sus-jacente à T10 présentent une abolition de la sensibilité utérine. Elles ne ressentent ni les contractions, ni les mouvements du

foetus. Il est donc important, de leur apprendre à ressentir une contraction pour éviter un accouchement prématuré. Il peut être ainsi proposé de pratiquer de l'haptonomie permettant de ressentir différemment les sensations corporelles spécifiques à la grossesse. De plus, il semble intéressant de leur apprendre à reconnaître les signes indirects d'une contraction qui sont les ballonnements abdominaux, les gaz, les tensions, l'augmentation de la spasticité, etc. Cependant, ces cours spécifiques de PNP semblent difficiles à mettre en place car peu de sages-femmes sont sensibilisées au handicap moteur.

Une visite de la maternité et de la salle de naissance peut être envisagée afin d'anticiper les besoins de la patiente et de rassurer le couple. Les conjoints doivent être encouragés à participer à ces cours de PNP car ils seront d'un soutien sans faille au moment de l'accouchement, et de la prise en charge du nouveau-né (en particulier à l'allaitement maternel) (6,13,28).

4. Particularité de la grossesse

Amener une grossesse à terme en étant une femme à mobilité réduite n'est pas sans difficulté. En effet, le handicap peut avoir un impact sur le bon déroulement de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum.

a) Grossesse

La grossesse chez la femme atteinte de SEP est sans particularité. Il n'y a pas plus de complications que dans la population générale. Le risque de poussée diminue durant la grossesse. Ce phénomène peut être expliqué par la tolérance du système immunitaire de la femme enceinte ainsi que par les œstrogènes qui favorisent la sécrétion des cytokines Th2, antagonistes des cytokines pro-inflammatoires Th1. La SEP ne contre-indique ni l'analgésie péridurale ni l'accouchement par voie basse (16).

Ne seront présentées ci-dessous que les complications liées aux lésions médullaires et à la SMA.

i. Les problèmes respiratoires

De manière générale, la grossesse entraîne une altération de la fonction respiratoire. Cette diminution de la ventilation peut être aggravée si la patiente souffre d'une lésion

médullaire haute. Quant aux femmes souffrant de SMA, la dégénérescence des muscles respiratoires entraîne une altération de la fonction respiratoire (17). De plus, dans plusieurs études, une exacerbation de la faiblesse musculaire durant la grossesse a été retrouvée chez 80% des patientes. Dans la moitié des cas, cette détérioration persiste après l'accouchement.

Dans les deux types de handicap, il peut être parfois nécessaire d'instaurer une oxygénothérapie durant la grossesse (3,13,35,36).

ii. Les escarres

C'est une complication évitable et est la première cause de ré-hospitalisation. Ces anomalies cutanées sont dues à la prise de poids, aux œdèmes, à la modification des appuis du fait de l'état de grossesse, et à l'utérus gravide. Elles concernent entre 6 et 16% de la population de femmes à mobilité réduite. Il convient alors d'insister sur des mesures d'informations et de prévention, tel que le massage des points d'appuis, une inspection rigoureuse de l'état cutané ainsi que le changement régulier de position (3,13,14,30).

iii. Le risque thromboembolique

Du fait de la diminution de la mobilité majorée par l'état de grossesse, le risque de développer une maladie thromboembolique est augmenté. En effet, cette pathologie concerne environ 6.3% des femmes. Cependant, il n'est pas recommandé de faire une prophylaxie systématique par anticoagulant mais plutôt de lutter contre la stase veineuse, en s'assurant de la bonne contention veineuse de la patiente. Seules les femmes ayant des antécédents personnels d'accidents thromboemboliques devront bénéficier d'une prophylaxie (3,26,28,37).

iv. Les problèmes urinaires

Entre 75 et 100% des femmes à mobilité réduite vont développer une infection urinaire basse ou haute durant leur grossesse. Cette pathologie peut être expliquée par un arrêt du bon fonctionnement sphinctérien, la pratique de l'auto-sondage, une mauvaise hydratation, et la compression de l'urètre par l'utérus gravide. De plus, un retard de prise en charge peut être observé dans les situations où la patiente présente une anesthésie de la vessie, pouvant alors se compliquer par une pyélonéphrite.

Les infections urinaires sont la première cause d'hospitalisation pendant la grossesse chez les femmes en situation de handicap moteur. Pour prévenir cette complication, il est nécessaire de rappeler aux patientes la bonne pratique de l'auto-sondage. Il est ainsi préconisé de réaliser au moins cinq sondages répartis sur 24 heures. Il peut également être conseillé, avant la conception, de diriger la patiente vers un praticien spécialisé afin d'avoir un état des lieux exhaustif du bon fonctionnement de l'appareil urinaire. Au vu du très fort risque de développer une infection des voies urinaires au moment de la grossesse, il est pertinent de prescrire tous les mois un Examen Cytobactériologique des Urines (ECBU) (13,14,28,30,37,38).

v. La menace d'accouchement prématuré (MAP)

Ce risque est surtout retrouvé chez les femmes souffrant de SMA ou chez les femmes para/tétraplégiques qui présentent une perte de la sensibilité utérine et dont l'apparition de pathologies infectieuses peut passer inaperçu. Environ 23% des femmes para et tétraplégiques font une MAP. Parmi ces menaces, 19 à 21.2% d'entre elles se compliquent en la survenue d'un accouchement prématuré.

Pour le CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) une surveillance hebdomadaire avec monitoring des contractions au cours du troisième trimestre, voire une hospitalisation systématique vers 35SA sont préconisées chez les femmes ayant une abolition de la sensibilité utérine. Le service Mission Handicap de l'AP-AH préconise une échographie du col dès le troisième trimestre de grossesse pour dépister les MAP. Cette recommandation ne s'applique que pour les femmes ayant un niveau lésionnel supérieur à T10.

Il est donc important, lors des cours de PNP d'apprendre aux femmes à palper leur utérus à la recherche de contractions utérines (3,13,17,25,28,30,35,36).

vi. Le fœtus

Enfin, pour le fœtus, hormis la prématurité et le risque de transmission du handicap en cas de maladie génétique, aucune complication n'est retrouvée pour les femmes ayant une lésion médullaire (3).

En revanche, pour les femmes atteintes de SMA, le risque était que le fœtus soit atteint notamment si le conjoint était porteur du gène mutant. Pour éviter cela, une recherche

génétiq ue chez le futur papa peut être réalisée. Ces tests génétiques peuvent être élargis à la femme à priori non malade mais dont un membre de la famille est atteint (10).

b) Accouchement

Selon une étude réalisée au CHU de Toulouse, dix-sept accouchements ont été réalisés sur un total de 46888 entre 2003 et 2014 soit 0.4 ‰. Le terme moyen d'accouchement était de 38 semaines d'aménorrhées (37).

i. Voie d'accouchement

Afin de laisser la femme accoucher par les voies naturelles, une radiopelvimétrie doit être demandée si un antécédent de traumatisme du bassin est présent.

Les chiffres varient selon les études concernant le pourcentage de césarienne. En effet, entre 17,9% et 47% des femmes en situation de handicap moteur sont césarisées contre 20% des femmes valides. Cependant, toutes les études lues sur ce sujet sont d'accord entre elles : le recours à une césarienne ne devrait être motivé que sur indications obstétricales (hypoxie fœtale, dystocie dynamique principalement). Cependant, dans certains cas, une césarienne peut être réalisée en cas d'instabilité sphinctérienne anale et/ou vésicale (22,25,28,28,30,37).

Seules deux situations peuvent contre-indiquées la voie basse chez les femmes blessées médullaires : la présence d'une syringomyélie (=cavité liquidienne au sein de la moelle épinière pouvant être majorée lors des efforts expulsifs) et l'impossibilité de la réalisation d'une anesthésie locorégionale chez la femme à risque de Syndrome d'Hyperréflexivité Autonome. C'est pourquoi, la population de femmes concernées devra faire pratiquer une radiographie du rachis pour déterminer la faisabilité de l'anesthésie locorégionale (28).

Pour les femmes atteintes de SMA, les études divergent. Certaines montrent une augmentation du recours à la césarienne pendant que d'autres affirment l'absence de corrélation entre SMA et césarienne (17,35,36).

ii. Place de l'anesthésie loco régionale

Le Syndrome d'Hyperréflexivité Autonome (SHA) est une pathologie redoutée en cas de lésion médullaire haute (lésion \geq T6). Cette pathologie est liée à l'hyperstimulation nociceptive des nerfs splanchniques non inhibés par les centres plus hauts situés.

Céphalées, acouphènes, phosphènes, rougeurs faciales, hypersudations, nausées, mydriases, congestions nasales, détresses respiratoires sont tous les signes cliniques évoquant un SHA. Mais la principale et plus grave manifestation clinique est une augmentation de la pression artérielle à l'origine d'accidents cardiovasculaires et neurologiques (convulsions, hémorragies cérébro-méningées, AVC) pouvant entraîner un décès. Ces symptômes sont d'autant plus sévères que le niveau lésionnel est haut. Le SHA peut être déclenché par une distension vésicale, un toucher pelvien, des contractions utérines ou par les sangles d'un cardiotocographe.

Cette complication du handicap peut être prévenue : il suffit de mettre en place une analgésie péridurale (APD). Celle-ci associant anesthésiques locaux et morphiniques liposolubles devra rester en place 48 heures après l'accouchement. Il est important de noter que l'APD doit être réalisée au-dessus de la lésion afin de prévenir au mieux le risque du SHA. S'il existe une contre-indication à l'APD, il faudra discuter d'une anesthésie locale avant un toucher pelvien, ou une éventuelle anesthésie générale (AG).

Si malgré tout un SHA se déclare, l'hypertension peut être traitée avec des agents antihypertenseurs à actions rapides et à courte durée d'action. Pour traiter l'urgence de la crise, les membres inférieurs de la patiente allongée devront être placés en position de déclive, ou alors verticaliser la patiente si celle-ci était assise.

Il est ainsi recommandé pour la surveillance du travail un monitoring tensionnel régulier, la limitation des touchers pelviens et la pratique systématique du sondage vésical, voire la pose d'une sonde à demeure (13,14,26,28,30).

iii. Modalité d'accouchement

Selon les recommandations de l'AP-AH, la poussée à glotte ouverte (par expiration) est préférable à la poussée à glotte fermée car cette dernière augmente les pressions intrarachidiennes susceptibles de dégrader la pathologie neurologique de la patiente. La force de la contraction est souvent suffisante pour faire progresser le mobile fœtal. De plus, le réflexe de poussée est conservé chez la femme en situation de handicap moteur. Toutefois, l'obstétricien peut avoir recours à une extraction instrumentale car la faiblesse du muscle abdominal ainsi que l'absence de sensibilité périnéale peuvent faire défaut lors des efforts expulsifs (28,30).

En ce qui concerne la position au moment de l'accouchement, la position gynécologique est possible, mais celle-ci peut entraîner un syndrome cave. Pour éviter ce syndrome, il est alors préconisé d'avoir recours à des positions de décubitus latéral (28,39).

iv. Révision utérine

Un trouble de l'innervation du myomètre est possible en cas de lésion médullaire entre T10 et L2 (lieu d'innervation du myomètre) ayant pour conséquence une anomalie de l'activité myométriale. Cette déficience peut alors être à l'origine d'une rétention placentaire partielle ou totale et plus ou moins d'une hémorragie de la délivrance. Le risque d'avoir une révision utérine est 2 à 2.81 fois plus élevé que dans la population générale (26,30).

c) Suites de couches

Le post-partum est encore une période à risque pour la femme à mobilité réduite. En plus des pathologies habituelles du post partum (anémie, fatigue, etc.), ces femmes développeront plus fréquemment des phlébites et des escarres. Les difficultés de cicatrisation ne sont pas retrouvées dans toutes les études. Pendant le séjour, des moyens de prévention doivent être mis en œuvre tels que le changement régulier de position, le massage des points d'appui et le port de contention veineuse.

La constipation, présente chez de nombreuses femmes ayant accouchées, et d'autant plus présente chez les femmes à mobilité réduite doit être prévenue. C'est pourquoi, la Mission Handicap de l'AP-AH préconise de prescrire un laxatif dès le premier jour du post-partum.

Le handicap n'est pas une contre-indication à l'allaitement maternel, dans la mesure où le traitement prescrit le permet. En revanche, il est souvent considéré comme un frein quant au bon fonctionnement de celui-ci. En effet, la manipulation du nouveau-né peut être difficile, d'autant plus si la femme est tétraplégique et est donc dans l'incapacité physique de le faire. Pour les femmes atteintes de SEP, si la dernière poussée avait lieu l'année précédant la grossesse, ou au moment de celle-ci, la reprise précoce du traitement est à privilégier au détriment de l'allaitement. Selon une étude, le risque de poussée est diminué avec l'allaitement. Cependant, les femmes qui allaitent sont souvent celles dont la maladie est la plus stable et donc sont les moins à risque de développer une poussée dans le post-partum (16,40).

Enfin, l'omniprésence des professionnels de santé rappelle à la femme sa situation. La femme a alors un sentiment de perte d'autonomie et l'impression d'être ramenée à la petite enfance. Cette sensation l'expose à développer 2.42 fois plus de Baby blues ou une dépression du post-partum par rapport à la population générale (3,6,13,30).

En conclusion, l'issue de la grossesse chez une femme en situation de handicap moteur est le plus souvent favorable. En revanche, lors de leur grossesse, les patientes se heurtent à de nombreuses difficultés.

III. LES DIFFICULTES RENCONTREES

« Porter la vie dans la partie morte du corps » n'est pas une chose évidente. En effet, pour une femme à mobilité réduite, le chemin qui mène à la maternité est souvent parsemé d'embûches.

1. Les craintes

Peu d'études ont été réalisées afin de connaître les inquiétudes de ces femmes concernant le déroulement de la grossesse et l'accueil de l'enfant. Dans le cadre d'un mémoire réalisé en 2013 cherchant à évaluer la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique (à l'IMM), plusieurs craintes ont émergé (6).

D'abord, des inquiétudes concernant les complications liées au handicap (infection, problème circulatoire, déséquilibre par rapport à la prise de poids, etc), où le rôle du professionnel de santé est de prévenir et de rassurer.

Il semblerait également que la peur d'un accouchement prématuré soit une inquiétude fréquente. En effet, les femmes n'ayant pas de sensibilité utérine ne ressentent ni les mouvements actifs fœtaux, ni les contractions. Il est du devoir du soignant d'apprendre à la femme à reconnaître une ceux-ci.

Aussi, plusieurs appréhensions naissent autour du nouveau-né. La peur de transmettre le handicap et la peur de s'occuper de l'enfant à naître sont des préoccupations souvent retrouvées chez les femmes en situation de handicap moteur (6).

2. Les obstacles

a) Les obstacles architecturaux et matériels

Une étude a été menée en région Ile-de-France afin de définir le nombre de cabinets médicaux spécialisés capables d'accueillir des femmes en situation d'handicap moteur. Seulement 222 adresses sur les 635 interrogées s'inscrivent dans un bâtiment accessible en fauteuil roulant soit 35% (3).

Il est en effet très difficile, pour certaines femmes de se rendre sur les lieux de soins ou de consultation.

D'abord, une contrainte de transport. Dans les régions urbaines, prendre un transport en commun est parfois un parcours du combattant. Dans les régions rurales, elles doivent souvent faire appel à une tierce personne pour les amener sur le lieu de rendez-vous.

Une fois arrivée à l'hôpital, d'autres obstacles se dressent sur leur chemin. Souvent des portes d'ascenseur ou des couloirs trop étroits, des portes de couloir difficiles à ouvrir. Les salles d'examen sont souvent trop petites pour la circulation d'un fauteuil roulant et les tables d'examens inappropriées. En service mère-enfant, les tables à langer sont souvent trop hautes ou empêchent le passage d'un fauteuil en dessous. L'accessibilité aux douches est parfois impossible pour un fauteuil roulant (3,39,41).

Autant d'obstacles qui altèrent l'autonomie de la future mère.

Or selon le code de la construction et de l'habitation « les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées » (42).

Pour aider les professionnels qui souhaitent aménager un espace public, l'assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-AH) a rédigé un guide sur les recommandations architecturales. (43).

b) Les obstacles humains

Les remarques des professionnels de la santé et des membres de la famille peuvent être une épreuve de plus à surmonter pour la future mère.

Selon une étude menée en 2016 par B. Boisseau and al, 72 % des professionnels interrogés (sages-femmes et gynécologues-obstétriciens) jugent leur niveau de connaissance par rapport au handicap moteur insuffisant voire inexistant. L'ignorance du personnel soignant et le manque d'informations faites aux femmes sont autant d'obstacles que la femme enceinte doit réussir à vaincre. Pour la plupart des professionnels, cette méconnaissance vient d'une absence de formation. Or, selon la loi sur l'égalité des droits et des chances, sur la participation et sur la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, tous les professionnels de la santé doivent recevoir « au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. » (1,41).

Ensuite, une perte de naturel, de spontanéité et un besoin de protection exagéré de la part du soignant font rappeler à la femme son infirmité. Le professionnel se doit de respecter l'autonomie de la femme en s'appuyant sur les compétences parentales afin d'encourager le couple à la pratique des soins.

La femme en situation de handicap est souvent dissociée de la maternité par ses proches et les professionnels qui l'entourent. Pour certains soignants, ces femmes sont considérées comme des êtres asexués, incapables d'avoir une vie de femme et de s'occuper d'un enfant. Les remarques et les questions que peuvent poser les professionnels de la santé, et la famille peuvent frôler l'indécence et faire douter la femme de sa capacité à enfanter. De plus, cette population de femme est plus à risque de subir des violences (obstétricales, sexuelles et conjugales) (44,45).

Si l'annonce de la grossesse provoque de l'inquiétude chez la famille de la patiente, il en est de même pour la belle famille, chez qui cela engendre une certaine forme de rejet. En effet, lors d'un colloque organisé en 2003, une femme a pu témoigner en disant que « la mère de mon compagnon n'a pas accepté non plus que son fils ait un enfant avec une femme handicapée ».

Pour la société, le mariage et la maternité ne sont pas destinés aux femmes en situation de handicap. Ce mépris de la part de l'Homme, ce rejet et cette exclusion de la femme invalide créent un environnement non propice quant au bon déroulement de la grossesse, notamment d'un point de vue psychologique (3,46,47).

c) Le retour à domicile

Dans certaines situations, la famille et les amis jugent la femme comme étant incapable d'être mère. Pour se donner raison, la femme en situation de handicap, s'interdira de demander de l'aide jusqu'à se mettre en difficulté.

Le retour à domicile doit être anticipé et préparé par la femme, le couple, et les différents professionnels qui entourent la future maman. Dans certaines situations, la sage-femme de PMI peut prévoir une tierce personne qui viendra accompagner le couple mère-enfant dès leur retour à la maison. Un guide à destination de tous les parents en situation de handicap a été élaboré par le service ESCAVIE (Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie). Depuis 2003, ce service a pour mission d'accompagner les parents dans leur choix de matériel de puériculture et d'aménagement, afin que ces derniers soient adaptés à leurs besoins.

Dans la plupart des cas, le couple devra faire preuve d'ingéniosité et de créativité pour aménager leur hébergement par rapport à la venue du nourrisson. Parmi tous les indispensables équipements de puériculture, plusieurs aménagements sont proposés par ESCAVIE. Ne seront cités dans ce paragraphe que les principaux et les photos de ces installations sont en annexe II.

Tout d'abord, une personne dans un fauteuil roulant ne peut déposer un enfant dans son lit sans difficulté. Deux solutions s'offrent à elle : le berceau cododo ou un lit dont la hauteur du sommier est variable, et dont les barrières s'ouvrent latéralement. Ainsi, le fauteuil peut se glisser sous le lit, ce qui facilitera les manœuvres. Les mêmes

problèmes se posent pour l'acquisition d'un plan à langer, où le matelas à langer semble être la meilleure solution.

Ensuite, les femmes se déplaçant en fauteuil préféreront utiliser un porte bébé ventral plus qu'une poussette, car cette dernière est difficile à manipuler même si elle est adaptée.

Enfin, un enfant est curieux par nature. Pour le laisser explorer en sécurité lors des sorties familiales, il peut être proposé des harnais de sécurité reliant l'enfant au fauteuil. De plus, ce dispositif peut aider à soutenir l'enfant lors de ses premiers pas.

Il est tout naturel de se poser la question quant à l'éducation et la sécurité de cet enfant. En effet, il peut être difficile de garder un enfant près de soi lors des sorties quand une femme se déplace difficilement, malgré le harnais. Peu d'études ont été réalisées à ce sujet, mais il peut être lu, dans certains témoignages de professionnels ou de patientes, que l'enfant s'adapte au handicap de la maman. Par exemple, il se peut, que l'enfant se raidisse d'une façon particulière afin d'aider sa maman à le porter (31,39,48).

d) Les aides sociales

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier de plusieurs aides sociales. Parmi elles, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une aide financière versée par le département, destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie. Cependant, la PCH ne couvre pas les besoins des parents ou futurs parents en situation de handicap. La participation et la citoyenneté de cette population sont prônées par la loi du 11 février 2005, or la législation n'aborde pas l'aide à la parentalité. Selon Mme Florence Méjécasse, présidente et fondatrice de l'association Handiparentalité, « Cet oubli du législateur est assez révélateur du fait que la société a encore du mal à imaginer que des personnes en situation de handicap puissent devenir parents ».

Heureusement, dans certains départements, tel qu'en Ille-et-Vilaine, le conseil général a créé une aide extra-légale pour les parents éligibles à la PCH. Ainsi, les bénéficiaires reçoivent une aide humaine en fonction de l'âge de l'enfant (46).

MATERIELS ET METHODES

I. POPULATION

3. L'échantillon de l'étude

Dans cette étude, seules les femmes présentant un handicap moteur au cours de leur grossesse ont été admises. Toutes ces femmes ont accouché au moins une fois d'un enfant vivant ou bien étaient enceinte au moment de l'étude. La grossesse était unique, et les patientes avaient accouché entre le 01 janvier 2010 et le 01 novembre 2020 afin de limiter le biais de mémorisation.

En revanche, n'étaient pas recruté, les femmes pour lesquelles le handicap est survenu après la grossesse, ou ayant un handicap mental. Enfin, les femmes mineures et ne maîtrisant pas la langue française n'ont pas été recrutées.

II. METHODE

1. Type d'étude

Ce travail de recherche est une étude qualitative de type descriptive et interprétative, basé sur l'analyse thématique de contenu des témoignages.

2. Rappel des objectifs

Pour mener à bien cette enquête deux objectifs ont été préétablis en amont. L'objectif principal de cette étude était de connaître le vécu de la maternité chez la femme en situation de handicap moteur. L'objectif secondaire était de déterminer les attentes de ces femmes concernant leur prise en charge.

3. Le mode de recueil de données

Les témoignages des femmes ont été recueillis via des appels téléphoniques. Les entrevues ont été semi-dirigées, c'est-à-dire que l'enquêteur a laissé la femme s'exprimer après de brèves questions ou simples relances.

L'entretien semi-directif consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur, ayant pour but l'explication, la compréhension du monde de l'autre, l'organisation et la structuration de sa pensée (49).

Les questions posées ont été travaillées avant le début de l'enquête et ont été regroupées par thèmes identifiés à l'avance dans une grille d'entretien disponible en annexe. Cette grille a fait l'objet d'un test préalable ayant pour objectif de vérifier la bonne compréhension et la fluidité des questions. A l'issue de ce test, l'ordre des questions a été modifié.

4. Le déroulement de l'étude

Les femmes ont été recrutées grâce aux réseaux sociaux, aux associations et grâce à l'effet boule de neige de juillet 2020 à novembre 2020.

Un message a été posté sur les groupes Facebook « Handiparentalité, le groupe public de l'association », et « SMA et parentalité c'est possible », permettant ainsi de recruter les femmes. Aussi, un message sur Instagram a été laissé à des femmes dites « personnalités publiques » pour qu'elles partagent l'étude sur leur compte. Enfin, des mails ont été envoyés à trois associations, deux d'entre-elles ont répondu. Il s'agissait de l'Association Handiparentalité et l'Association des Paralysés de France. Ces dernières ont ensuite diffusées l'information aux adhérentes.

Il s'agit donc d'un échantillon de convenance, puisque qu'il appartenait à la femme d'entreprendre un premier contact. Celui-ci permettait de fournir à la femme la lettre d'information et de trouver une date qui lui convienne pour un entretien téléphonique. Après vérification des critères d'inclusions, les femmes étaient admises dans l'étude.

Les appels téléphoniques ont été réalisés entre le 14 septembre 2020 et le 19 octobre 2020 et devaient durer environ 30 minutes. Chaque témoignage a été enregistré à l'aide d'un dictaphone après le consentement oral de la patiente puis retranscrit afin d'aider au

travail de recherche. Word a été le logiciel de traitement de texte choisi pour la transcription des données.

Le principe de saturation des données n'a malheureusement pas pu être utilisé du fait de la difficulté de recrutement des femmes.

5. Le mode d'analyse des données

Etant donné que les entretiens ont été réalisés par téléphone, seules les paroles et les expressions verbales ont pu être analysées.

Après une première lecture globale des témoignages, des champs lexicaux ont été déterminés et l'analyse s'est basée sur la fréquence des mots-clés. Des thèmes avaient déjà été établis avant le début de l'étude, mais les verbatims ont pu en faire émerger de nouveaux.

Pour ce qui est de la description de la population étudiée, le logiciel Excel a été utilisé.

6. Les aspects éthiques et réglementaires

a) Avis de comités consultatifs

Lors du comité scientifique de décembre 2019, le choix du thème et le protocole de recherche ont été présentés et ont été acceptés par l'équipe pédagogique de l'école de sages-femmes de Clermont Ferrand.

Le protocole de recherche, la lettre d'information et la grille d'entretien ont ensuite fait l'objet d'une déclaration au délégué à la protection des données (DPD). Cette étude a été acceptée le 04 septembre 2020 et porte le numéro ES200801.

b) Information et consentement

Le consentement oral des femmes pour participer à l'étude a été recueilli avant leur inclusion. Une information écrite individuelle a été systématiquement transmise aux participantes.

Toutes les femmes éligibles ont été prévenues de l'éventuelle utilisation anonyme de leurs données à des fins de recherches.

c) Anonymat

A aucun moment les données personnelles de la femme ont été recueillies. Les données ont été saisies de manière anonyme. Les scripts des différents entretiens sont gardés sur une clé USB et un mot de passe est nécessaire pour accéder aux documents.

RESULTATS

I. LA POPULATION ETUDIEE

1. Recrutement et entretien

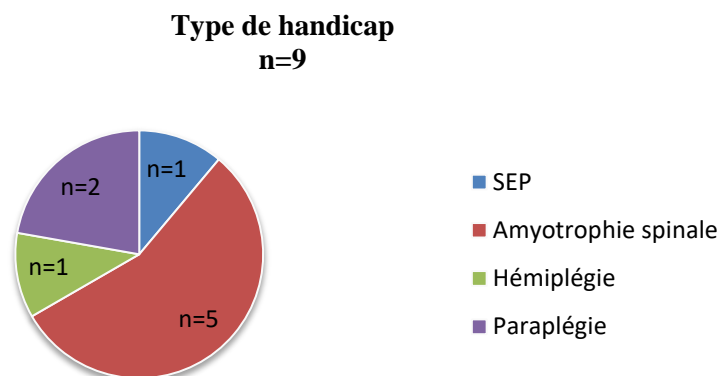
Au total, neuf femmes ont été recrutées, dont sept sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram), une via l'association Handiparentalité, et une dernière grâce à l'effet « boule de neige ». Les publications sur Facebook ont été vues environ 400 fois. Au total, quinze femmes se sont signalées comme étant intéressées mais seulement neuf ont participé. Ce qui amène le pourcentage de réponses à 60%.

La durée des entretiens s'est étendue de 16 à 84 minutes, avec une moyenne de 40 minutes. Ainsi la durée totale de la collecte des données fut de 301 minutes (5 heures)

2. Description de la population étudiée

a) Description du handicap

Figure 1 : Répartition de la population d'étude en fonction du type de handicap moteur



Parmi les cinq femmes ayant une amyotrophie spinale, trois femmes se déplaçaient en fauteuil roulant, les deux autres se déplaçaient sans aide. La seule femme qui était enceinte lors de l'étude était atteinte d'une amyotrophie spinale de type 3.

Quant aux deux femmes paraplégiques, l'une avait une lésion médullaire T12/L1 et l'autre en T8/T9. Elles avaient respectivement 28 et 18 ans au moment de l'accident.

Au total, sept femmes se déplaçaient avec un fauteuil roulant.

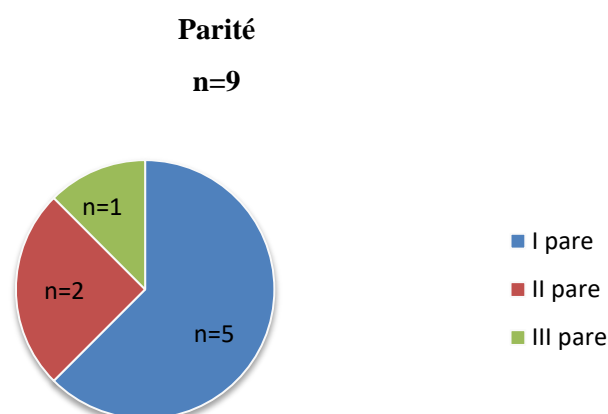
b) Généralités

i. Age

L'âge moyen de la population au moment de l'entretien était de 35.5 ans. Quant à l'âge moyen au moment de la naissance du premier enfant, il était de 32 ans. La plus jeune avait 27 ans et la plus âgée en avait 38 ans le jour de l'accouchement. Trois femmes avaient moins de 30 ans. L'âge moyen au moment de l'accouchement, quel que soit le rang de naissance était de 32.6 ans.

ii. Parité

Figure 2 : Répartition de la population d'étude en fonction la parité



Au total, 13 grossesses et 12 accouchements ont été répertoriés dans cette étude. Le nombre moyen d'enfant par femme était de 1.3.

iii. Situation géographique

Parmi les neuf femmes, trois habitaient la région Auvergne-Rhône-Alpes. Les autres étaient domiciliées en Bourgogne Franche-Comté, Bretagne, Hauts-de-France, Ile de France, Nouvelle-Aquitaine, ou Occitanie. Cette étude n'est donc pas seulement une étude régionale.

iv. Situation familiale

Cinq femmes sont mariées, deux autres sont pacsées, une vit en concubinage et la dernière est divorcée. Cependant, toute vive en couple.

v. Situation professionnelle

Huit femmes travaillaient en temps partiel (entre 75 et 90%) et une avait repris ses études.

vi. Droits sociaux

Hors grossesse, un tiers femmes ont pu bénéficier d'aides sociales tant humaines que financières. Les six autres ne pouvaient pas en bénéficier. Parmi elles, deux ont déclaré ne pas en avoir besoin. A noter que ces deux femmes sont celles qui ne se déplacent pas en fauteuil.

c) Obstétrique

i. Type de suivi

Tableau I : Professionnels qui participent à la prise en charge de la femme enceinte en situation de handicap moteur

Professionnel	Nombre de femme ayant vu le professionnel n=9(%)
Anesthésiste	9(100%)
Kinésithérapeute	3(33.3%)
Neurologue	3(33.3%)
Pneumologue	5(55.5%)
Obstétricien	9(100%)
Sage-femme	8(88.8%)

Toutes les femmes ont été suivies dans un centre hospitalier en étroite collaboration avec le chef de service. Huit patientes (88.8%) ont rencontré une sage-femme afin de recevoir des cours de PNP, ou lors de consultation à domicile. Parmi les sages-femmes,

deux étaient « spécialisées » (d'après les femmes) dans la maternité et le handicap et ont donc suivi régulièrement la grossesse de la patiente. Au total, trois femmes (33.3%) et quatre grossesses ont été suivies dans un centre spécialisé dans le handicap et la grossesse.

On notera également que seules les cinq femmes souffrant d'une amyotrophie spinale sont celles qui ont vu un pneumologue durant la grossesse. Ce rendez-vous en pneumologie a été programmé en prévention d'éventuelle complication de la SMA sur la grossesse.

ii. Hospitalisation

Trois femmes ont été hospitalisées au cours de leur grossesse. Les raisons des hospitalisations étaient une anémie, une MAP, et des métrorragies. Une femme a été hospitalisée en réanimation après la césarienne suite à des complications de l'AG. Au total 18.8% des grossesses ont été admise dans une unité d'hospitalisation.

iii. PNP

Sept femmes (77%) ont bénéficié des cours de PNP. Toutes les séances étaient individuelles et adaptées à la situation de la femme et certaines étaient faites à domicile. Parmi les séances, deux femmes ont suivi des cours d'haptonomie.

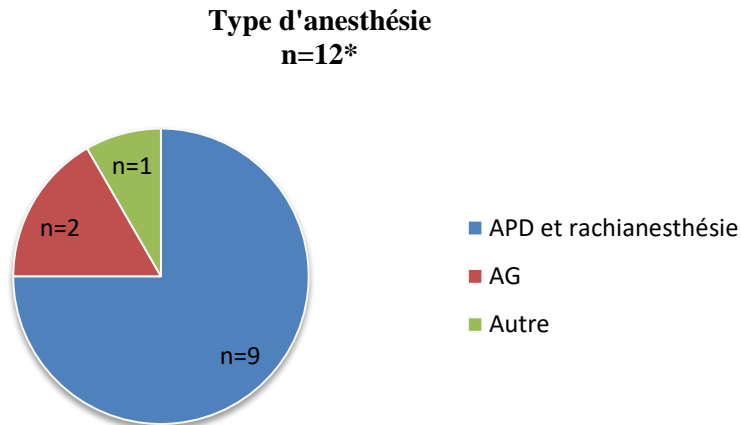
iv. Voie d'accouchement / prématurité

Seule une femme (8.3%) a accouché par voie basse. Les autres patientes ont eu des césariennes. Parmi le total des onze césariennes, deux étaient d'indication obstétricale (non engagement de la présentation et une présentation du siège). Sept césariennes (63.6%) ont été pratiquées en raison du handicap de la patiente et deux césariennes ont été programmées pour convenance maternelle. Enfin, un accouchement voie basse était envisagé pour la seule femme enceinte au moment de l'étude.

Parmi les douze naissances, un seul enfant est né avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). Il s'agissait d'une césarienne programmée à 36 SA afin que l'ensemble de l'équipe obstétricale qui connaissait la femme soit présent le jour de l'intervention.

v. Anesthésie

Figure 3 : Répartition de la population étudiée en fonction du type d'anesthésie utilisé en vue de l'accouchement



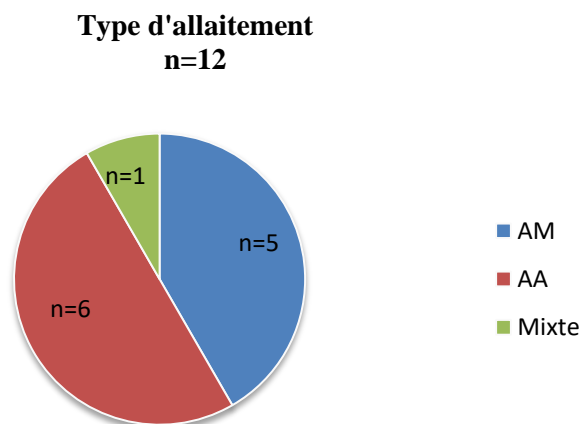
- n=12 correspond au nombre d'accouchements et non au nombre total de patientes

Une patiente a eu une césarienne sous hypnose après plusieurs mois de préparation avec l'équipe anesthésique (consultation de deux heures toutes les trois semaines du troisième au neuvième mois).

La femme enceinte au moment de l'étude envisageait la péridurale et aucune contre-indication ne lui avait été annoncée par l'équipe obstétricale jusqu'alors.

vi. Mode d'allaitement

Figure 4 : Répartition de la population d'étude en fonction l'allaitement



Parmi les six allaitements artificiels, deux avaient émis le souhait d'allaiter pendant la grossesse mais n'y sont pas parvenues dans le post-partum. Une des femmes avait été admise en réanimation après la chirurgie, et l'autre patiente avait des douleurs à la cicatrice de la césarienne l'empêchant de donner le sein.

Afin de refléter au mieux les dires et les pensées des femmes, un code couleur a été mis en place pour les deux prochaines parties. Les phrases de la même couleur proviennent donc d'un même entretien.

II. LE VECU DE LA MATERNITE CHEZ LA FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

Après des questions générales, les femmes ont répondu à la question « comment s'est passé votre grossesse ? ». Les propos ont été nuancés. Lorsque certaines disaient avoir eu « une grossesse de rêve », d'autre parlaient d'une « grossesse anxieuse ».

1. Une maternité heureuse

Pour certaines, l'aventure de la maternité a été « extraordinaire ». La grossesse « s'est très bien passée », au point que « l'accouchement de rêve » devient « le plus beau jour de ma vie ». C'est une aventure qui « en vaut la peine ».

a) L'adaptabilité des professionnels de santé

Un des éléments qui a permis aux femmes d'appréhender cette grossesse en toute sérénité est la « bienveillance » des professionnels de santé. Deux tiers des femmes interrogées ont reconnu l'adaptabilité du personnel.

Dans les centres hospitaliers, les professionnels « prenaient des mesures » adaptées afin d'aider au mieux les femmes en situation de handicap moteur. En effet, les équipes hospitalières ont pu « commander un matelas anti-escarre », « privatiser la chambre », « déplacer une dame qui avait la chambre adaptée pour me la donner », et permis aux « auxiliaires » de « rester dormir ».

En ce qui concerne l'exercice libéral, pour pouvoir « s'adapter » aux « demandes » des femmes, le professionnel peut « réserver la salle au rez-de-chaussée » ou bien se déplacer « à domicile ». Certaines patientes ont pu bénéficier de cours de PNP « à la maison » et « sur mesure » pour les « rassurer » quant à leurs « capacités ». Après l'accouchement, et toujours dans le souci de bien faire, la sage-femme « passait régulièrement le premier mois pour nous aider et trouver des astuces ».

Au final, aucune barrière ne s'est dressée entre le professionnel et la patiente car « tout le monde a été ouvert à me recevoir », les équipes étaient « toutes disponibles », et « mettaient énormément de bonne volonté ».

b) Une prise en charge spécialisée

Un tiers des femmes ont été suivies par un centre de référence maternité et handicap. Une « à l'hôpital Montsouris à Paris 14^{ème} », une autre au « centre Saint-Hélier » à Rennes, et une dernière dans un hôpital cantonal en Suisse. Ces centres sont « rassurants », et « aide à faire les dossiers MDPH » (Maison départementale des personnes handicapées).

Pendant que certaines bénéficiaient de ce « super accompagnement » et où toute l'équipe est « ultra disponible », d'autres se contentaient de visionner « des reportages » sur ces services. Une femme a dit vouloir se « faire suivre à Paris » car « il y a une sage-femme spécialisée là-bas » lors de sa prochaine grossesse.

c) L'adaptabilité de l'enfant

Une fois que la femme a accouché, elle peut compter sur l'aide de son enfant car celui-ci « s'adapte au handicap ». Quatre femmes sur les neuf interrogées ont évoqué cette aide si précieuse en disant que « c'est comme une évidence pour eux ». L'enfant de la femme en situation de handicap moteur « apporte de l'aide spontanément » à sa maman, et « évite » de la « faire déplacer ». Pour donner des exemples, les femmes ont cité que « quand je fais tomber quelque chose, il va me le ramasser ». L'enfant n'a pas le même comportement avec sa mère qu'avec le reste de la famille : « sur moi, il ne va pas bouger alors que quand il est sur une autre personne, il bouge dans tous les sens ».

d) Le risque génétique écarté

Trois femmes parmi celle souffrant de SMA se sont dites « sauvées » quand « le risque génétique était évincé » car leur partenaire « avait des gènes sains ». Ce test génétique effectué chez le futur papa a été pratiqué avant la grossesse.

e) La multiparité

Sur les neuf femmes participant à l'étude, trois d'entre elles étaient des multipares. Parmi ces trois, deux ont dit être « moins inquiète[s] », être « plus acceptée[s] » et ne pas être « stressées pour la deuxième ». De plus, l'une d'entre elle a constaté une « nette évolution entre la première et la troisième » grossesse.

f) Les aides sociales

Trois femmes ont bénéficié d'aides sociales et disent que « se lancer dans ce genre d'aventure sans aide, c'est difficile ». Les « auxiliaires de vies » sont un « vrai soutien » dans ce projet à la parentalité.

g) Internet

Sept femmes ont été recrutées via les réseaux sociaux après avoir laissé un message sur des groupes d'entre aide à la parentalité et au handicap. Sur ces « groupes Facebook », les femmes « se donne[nt] des conseils » et des « tuyaux » permettant ainsi de créer « un petit réseau qui est pas mal ».

h) Pandémie 2020 : La Covid

Une femme a accouché pendant le confinement et dit avoir eu de la « chance avec ce confinement » car ça l'a bien « aidé » vu que son mari « était à la maison ». Une autre femme qui a accouché il y a 3 ans dit que « depuis le confinement [...] je peux m'occuper de mon tout petit ». La seule femme enceinte de cette enquête se disait « stressée » par rapport à cette situation.

2. Une maternité difficile

Il est « **compliqué de devenir parent, mais c'est d'autant plus difficile quand on est en fauteuil** ». Certaines femmes ont vécu une grossesse « **angoissée** », « **éprouvante** », et « **stressante** ». Loin de leurs attentes et de ceux qu'elles « **avai[ent] imaginé** », certaines ont « **énormément souffert** » disant aussi que ce n'était pas « **la meilleure partie** » de leur vie. Ce « **climat anxigène** » est la conséquence de nombreuses inquiétudes et obstacles qui se dressent sur le chemin de la maternité.

a) Les inquiétudes

i. L'enfant

« **Garantir la sécurité** » de l'enfant est une inquiétude décrite par quatre femmes. Elles avaient « **peur de le faire tomber** », mais s'obstinaient à ce que leur bébé soit « **toujours en sécurité** », et disent n'avoir « **jamais pris un vrai risque** ». Cette crainte peut être expliquée par le fait que le nourrisson « **prenne du poids** », et que la femme « **n'ai pas de force** ».

Pour la femme souffrant d'une SEP, « **la peur d'une malformation due à mes traitements** » a été une angoisse pour sa première grossesse, et le restera pour sa deuxième malgré une diminution des thérapeutiques. Aussi, savoir « **quand est ce qu'il va marcher** » est une idée qui l'effraie.

En amont de la grossesse, pour les femmes atteintes de SMA, et sans avoir fait les tests génétiques, l'idée d'avoir un « **bébé malade était hors de questions** ».

Un autre sujet d'inquiétude par rapport à l'enfant est « **la peur de faire mal** », et la « **peur de ne pas remplir mon rôle de maman** ».

ii. Le corps blessé

Le corps est source d'angoisse et d'interrogation à se demander si « **j'allais continuer à vivre ou pas** ».

Entre « **l'hémiplégie qui évoluait** », le corps qui « **change beaucoup à cause de la SEP** », et la SMA qui est une maladie dégénérative, aucune grossesse ne se ressemble car « **il y a plein de chose que je pouvais faire [pour ma première grossesse] et plus maintenant** ».

L'instabilité de la maladie durant la grossesse est donc une autre inquiétude pour ces femmes car « **vu que c'est une maladie dégénérative, on ne sait pas ce qui peut arriver** ».

Cinq femmes sur les neuf interrogées ont perdu leur « **autonomie** » durant leurs grossesses. En effet, le « **gros ventre** » les rend « **incapable de se transférer** ». Cette situation n'est qu'éphémère car dès lors qu'elles ont accouché, elles reprennent le contrôle sur leur corps : « **j'ai perdu du poids et j'ai pu récupérer mon autonomie** ».

Aussi, une des femmes paraplégiques avait « **peur de ne pas sentir les contractions** ».

b) Les obstacles

i. Le corps médical

Sur les neuf femmes interrogées, trois ont déclaré avoir lancé leur projet de grossesse, alors que celle-ci leur était « **complètement contre-indiquée** », et que « **certains médecins étaient réservés** ». Du fait que les médecins « **déconseillaient tous la grossesse** », certaines femmes appréhendaient d'autant plus celle-ci.

2/3 ont exprimé leur difficulté quant à leur prise en charge, disant que celle-ci était « **une catastrophe** » et n'était « **jamais adaptée** ». Ce suivi « **désastreux** » (non exprimé par les femmes ayant une prise en charge spécifique) est notamment dû au fait que les professionnels de santé « **n'y connaissent rien** ».

Enfin, certains « **comportements** » sont « **à bannir de la part de certains médecins** » car les femmes se « **sentent rabaissées** ». Mettre en doute les propos de la patiente ou essayer de lui prouver qu'elle est incapable de devenir mère font partie des comportements à bannir car seule la femme « **connait son corps, ses limites et ses capacités** ».

ii. La société

« **A cause de mon corps** », certaines se voyaient amputer leur rôle de mère par la société car « **les gens dehors ne s'attendent pas à voir une femme enceinte en fauteuil** » ou une « **maman en fauteuil** ». La grossesse et la maternité de la femme en situation de handicap moteur « **sont des choses qui sont mal comprises** ».

« **Comment tu vas faire ?** », « **ça va être compliqué** » et « **tu ne te rends pas compte** » sont des phrases prononcées par l'entourage de deux femmes interrogées quand celles-ci

émettent leur projet de grossesse ou annoncent leur état. Pour les autres, la grossesse a bien été acceptée par la famille, notamment parce que « les mentalités commencent un peu à évoluer ».

En plus des incompréhensions et des doutes de la société, les femmes subissent « beaucoup de pression » car elles ont « peur de faire mal et qu'après les gens se disent « elle n'aurait pas dû » ».

iii. L'ergothérapie du matériel de puériculture

Sept femmes sur les neuf interrogées disent avoir eu du mal à se procurer du matériel de puériculture adapté. En effet, avoir une maison adaptée demande « beaucoup de bricolage » et « d'organisation ».

Heureusement, elles ont toutes trouvé des solutions. Certaines ont « bricolé le lit » en le « customisant avec des roulettes » et en le surélevant « pour que je puisse passer en fauteuil en dessous ». D'autres ont « récupéré le lit » via des groupes d'entre-aide sur les réseaux sociaux ou ont « acheté un berceau comme à la maternité : à roulette ».

Pour transporter leur enfant, le porte bébé a été « fait sur mesure », ou alors il était mis « dans un tee-shirt un peu grand ». Dans la voiture, un « siège pivotant » était utilisé par une femme paraplégique « pour que ce soit plus facile ».

iv. L'accessibilité

L'accessibilité des lieux est un des premiers obstacles que sept femmes interrogées ont rencontré*. Pour pallier à ce problème, les femmes choisissent leurs « professionnels en fonction de l'accessibilité », ou du moins un endroit où il est « facile de s'y garer ».

En revanche, quand elles ne peuvent pas choisir (et c'est notamment le cas dans les CH), l'accès au bâtiment est souvent complexe. En effet, il y a des parkings accessibles mais ceux-ci « sont loins ». Une fois arrivé sur le lieu de soin, « la pièce [de consultation] n'est pas du tout adaptée », au moment de la pesée, certaines femmes ne peuvent pas se « mettre debout » si rien n'est prévu pour.

En service mère-enfant, deux femmes n'ont pas pu avoir « la chambre adaptée » car « elle était occupée par une maman de jumeau ». Une femme avait une chambre adaptée mais où « le matériel ne l'était pas du tout ». Au total, seules cinq patientes ont pu

bénéficier d'une chambre accessible. Pour les quatre autres, certaines ne pouvaient « même pas rentrer le fauteuil [dans les toilettes] » ou bien ne « pouvai[ent] pas changer une couche, ni lui donner le bain ».

* Il faut noter que les deux femmes n'ayant pas évoqué l'accessibilité des lieux comme un obstacle sont deux femmes qui ont été suivies dans un centre de référence Handicap et grossesse.

v. L'absence d'aide sociale

Trois femmes ont déclaré ne pas avoir « d'aide financière » et « trouve ça un peu bête que l'Handiparentalité ne soit pas reconnu ».

Mener une grossesse à terme lorsque le corps est blessé n'est pas facile. Il faut savoir « s'organiser » et « bien penser à son projet avant ». « Cette aventure demande de la réflexion, du temps, et du bricolage ». Au final, la maternité de la femme en situation de handicap moteur est à la fois « extraordinaire » et « stressante ». C'est pourquoi, pour améliorer leur prise en charge, le second objectif de ce mémoire a été de connaître les attentes et les besoins de ces femmes lors de leur grossesse.

III. LES ATTENTES ET BESOINS DES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

Afin de répondre au second objectif, les femmes ont répondu à trois questions :

- « Qu'est-ce que vous aimeriez voir changer dans votre prise en charge pour une prochaine grossesse ? »
- « Quels conseils donneriez-vous à une amie en situation de handicap moteur qui souhaite devenir mère ? »
- « Quels conseils donneriez-vous à une sage-femme qui prend en charge une femme dans la même situation que vous ? »

Cinq grandes attentes ont émergé des différents témoignages. D'abord la nécessité de formation des professionnels de santé au handicap. Ensuite, le besoin de ne faire aucune différence et de prendre en charge ces femmes « **comme les autres** ». Enfin, les patientes souhaiteraient que le professionnel leur fasse plus confiance, les soutienne dans leur projet de grossesse et que le matériel mis à disposition à l'hôpital soit adapté à leur handicap et à leur nouveau rôle de maman.

1. Un besoin d'informations

Les femmes aimeraient qu'il y ait « **plus de professionnels formés** », plus de personnes qui « **s'intéressent à tout ça** », et que l'enseignement et la sensibilisation aux handicaps fassent « **parti du cursus** » des professionnels de santé. En effet, cette « **méconnaissance** » entraîne de l'inquiétude chez la femme qui ne trouve pas de réponses à ses questions auprès de ceux qui la prennent en charge. L'« **accompagnement** » et la formation initiale et continue sont importants pour « **bien informer** » les femmes.

Heureusement les femmes donnent des solutions. Pour bien « **connaître la pathologie** », il suffit de « **bosses et de se renseigner** », « **aller vers les personnes ressources, les associations** », « **se mettre en relation avec les ergothérapeutes et les kinés** » (qui connaissent souvent mieux la patiente), « **être ouverte d'esprit** » et « **essayer de suivre des formations** ».

2. Un besoin de non différenciation

« **Comme tous les parents** », les femmes ont « **les [mêmes] questions que tout le monde se pose** ». C'est donc tout naturellement que sept femmes sur les neuf interrogées confient leur souhait d'être prise en charge « **comme toutes les femmes enceintes** ». « **Il n'y a pas vraiment de différence particulière à faire** » entre « une femme valide et une femme à roulette ». Etre considérée « **comme les autres** », « **comme les femmes valides** » permet de rendre la prise en charge de la grossesse et l'accouchement « **exceptionnelle** ».

3. Un besoin de confiance

Pour six femmes, il est important que le professionnel « se fasse confiance et fasse confiance à la femme » qui est « au courant de sa faiblesse » et « connaît ses capacités ». Pour ne pas perdre espoir et « garder confiance en soi », certaines femmes ont choisi de « ne pas écouter ce qu'on leur dit » notamment quand le professionnel émet des doutes sur la capacité de la patiente à devenir mère ou alors lui impose le fauteuil roulant. Les femmes préfèrent « écouter » leur corps, « croire en elle et en ses capacités ». Les femmes ont appris à adopter leur pathologie et trouveront toujours « une astuce », elles « le savent ».

4. Un besoin de soutien

a) Soutien familial

Les femmes sont souvent « bien entourées » par des amis ou par la famille, où le « noyau familial est important ». C'est un soutien qui est d'autant plus primordial quand la femme enceinte est une femme en situation de handicap moteur et où la place du conjoint est essentielle car « il faut que le papa assure » et « soit là ». Le conjoint est un pilier, qui permet « d'épauler » la femme. Il n'est cependant pas le seul auprès de la femme enceinte. En effet sur les neuf femmes interrogées, deux d'entre elles ont eu leur maman en soutien. Ces dernières sont « venues aider » et « encourager » leur fille.

b) Soutien professionnel

La femme en situation de handicap peut aussi trouver du soutien auprès des professionnels. Ces derniers ont « encouragé », « rassuré », « écouté », « bichonné » la femme et l'ont « l'accompagner dans sa différence ». Les femmes ont « besoin d'entendre 'je te comprends' ». Elles ont besoin d'un professionnel « qui a le temps, qui donne des conseils et qui discute ». Elles ont besoin d'aide mais « sans trop être dans l'étouffement » pour « laisser la femme devenir mère ». « La rassurer, ne pas la juger, la considérer comme n'importe quelle femme qui a fait le choix de donner la vie » est un des conseils donné par une des femmes interrogées.

5. Un besoin d'adaptabilité

Les femmes avec un handicap moteur ont le plus souvent une diminution de leur autonomie. La mauvaise accessibilité des établissements de santé ou cabinets libéraux n'arrangent pas leur liberté. C'est pourquoi, quatre femmes ont proposé des solutions pour rendre leur prise en charge, et examen clinique plus facile. En effet « prévoir des soins à domicile » rendrait la consultation plus facile. Un « frottis » ou une « palpation mammaire à domicile », sur le lit de la patiente semble plus facile que sur une table d'examen pas toujours adaptée. Pour la grossesse, les femmes souhaiteraient une « PNP à domicile » ou la « rééducation du périnée à la maison ».

Pour les femmes, le plus important c'est l'adaptabilité des professionnels : « la seule chose qu'on retient c'est ceux qui ont fait de leur mieux, ceux qui ont essayé ». Et comme pour donner un peu de courage au professionnel de santé une femme à préciser que « tout est faisable, il faut juste avoir un peu d'idée ».

DISCUSSION ET PROJET D' ACTIONS

I. LES FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE

1. Les forces

La parentalité chez la femme en situation de handicap moteur est un sujet très peu étudié et pourtant un enjeu de santé publique. Cet enclin voit réellement le jour en décembre 2019, lors d'un discours prononcé par Edouard Philippe disant mettre en place un centre de ressources handicap : « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région en 2020.

Les études retrouvées sur ce thème étaient principalement des études quantitatives s'intéressant aux complications de la grossesse et de l'accouchement chez ces femmes. Les quelques enquêtes qualitatives retrouvées, abordant le vécu et les besoins des nouvelles mamans, étaient principalement menées à l'étranger, ou à l'IMM possédant un service dédié à la grossesse chez la femme en situation de handicap.

Cependant, le travail de recherche effectué à l'IMM a permis de comparer le vécu de la grossesse chez les femmes suivies en province et celles suivies à l'IMM. Le recrutement sur les réseaux sociaux a permis d'interroger des femmes de différentes régions françaises permettant ainsi d'avoir différents points de vue quant à la prise en charge qui varie d'un CH à l'autre. Ce recrutement sur internet a donc eu une portée nationale ce qui confère une nouvelle force à ce travail de recherche.

Enfin, la situation sanitaire actuelle n'a pas permis à l'enquêteur de se déplacer afin de rencontrer la femme. Ce qui devait être une limite est finalement devenue une force. En effet, sans contact visuel, les femmes se sont dévoilées et confiées sans crainte d'être un jour reconnue.

2. Les limites

Le recrutement sur les réseaux sociaux (Facebook et Instagram) ne permet pas de savoir combien de personnes concernées ont vu les publications. En effet, les posts Facebook ont été vus 400 fois. Cependant, dans les groupes Facebook où un message a été laissé, des hommes, des nullipares, etc.. sont présents. Il est donc impossible de dire le nombre exact de personnes ayant vu la publication et rentrant dans les critères d'inclusion de l'étude.

Le recrutement des femmes a dû être arrêté avant la saturation des données. Ceci est dû principalement à la difficulté de recrutement. D'abord, il fallait se donner une limite de temps de recrutement (5 mois) afin de respecter les consignes universitaires. Ensuite, il n'était éthiquement pas possible de contacter une maman en situation de handicap moteur directement. Enfin, il faut également noter que la durée des entretiens ainsi que leur retranscription est très chronophage. Dans ses conditions, l'arrêt de l'enquête au moment de la saturation des données fut impossible.

Dans ce mémoire, il existe un biais de mémorisation. En effet, un des critères d'éligibilité était que la femme devait avoir accouchée entre le 01 janvier 2010 et le 01 novembre 2020 : soit maximum dix ans entre l'accouchement et l'entretien téléphonique. En dix ans, l'évolution de la médecine et de la prise en charge des personnes en situation de handicap a énormément évolué. Il faut donc prendre en compte ce facteur pour nuancer les résultats. Cette période de temps était néanmoins nécessaire pour pouvoir recruter un maximum de femmes.

Ensuite, il faut également prendre en compte qu'il y a une différence entre ce que transmettent les femmes lors de l'entretien et ce qui est réellement proposé, fait et dit par le professionnel lors de la prise en charge de leurs grossesses. Le biais de subjectivité est donc présent dans cette étude. Les résultats ne sont donc pas généralisables et doivent être nuancés.

Enfin, lors de l'entretien, les femmes ne comprenaient pas les questions de la même manière. Pour certaines, des détails étaient sans importance et n'étaient pas signalés. Une reformulation des questions était donc nécessaire pour clarifier la pensée et éviter d'oublier certains sujets en approfondissant la question.

II. LA POPULATION ETUDIEE

1. Généralités

a) Age

Selon l'INSEE, en France métropolitaine, en 2010, l'âge moyen d'une primipare est de 28 ans (50). Quant à l'âge moyen à l'accouchement (quel que soit le rang de naissance), est de 30 ans (51). Lors d'une enquête sur des dossiers médicaux de 1995 à 2010, l'âge moyen à l'accouchement des femmes para/tétraplégiques était de 28.87 ans (30). Dans une seconde étude s'intéressant aux femmes souffrant d'un handicap moteur entre 2006 et 2012, l'âge moyen de la première grossesse était de 33.5 ans (6).

Pour rappel, dans ce mémoire, l'âge moyen de la première grossesse était de 32ans.

La différence d'âges entre les femmes valides et les femmes invalides peut s'expliquer par le fait que les patientes atteintes de pathologies lourdes mettent plus de temps à concevoir. En effet, l'attente de la « meilleure période » de la maladie et de l'approbation des professionnels de santé ralentissent le couple dans leur projet de parentalité. De plus, cette différence d'âges entre les femmes valides et femmes invalides peut s'expliquer aussi par la très probable difficulté à trouver un conjoint dans ses conditions. En effet, cette difficulté est énoncée dans plusieurs témoignages retrouvés sur ce sujet où « *Le plus dur pour moi a été de trouver le père* » et « *ce n'était pas facile de trouver un compagnon* » (39). Si le futur papa arrive tard dans la vie de la femme, c'est donc tout naturellement que la femme devient mère plus tard.

La différence d'âges entre les différentes études menées sur le handicap et la maternité peut s'expliquer d'une part par le manque de puissance de ce mémoire, et d'autre part par l'ancienneté des autres études. En effet, entre 1960 et 2010, en France, l'âge moyen de la première grossesse a été reculé de quatre ans (50).

b) Parité

Selon l'INSEE, entre 2006 et 2014, le nombre d'enfants par femme oscillait autour de 2,0 (52). Dans ce mémoire, la parité était de 1,3. Dans le travail de recherche « *Para/tétraplégie : influence sur la maternité* », celle-ci était de 0,84 (30). Enfin dans l'enquête « *Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des*

patientes face à une prise en charge spécifique », la parité était de 1,6 (6). Cette différence peut s'expliquer à nouveau par le manque de puissance de l'étude. De plus, l'âge à la naissance du premier enfant étant reculé, la chance d'en avoir un second est alors réduite (50–52).

2. Obstétrique

a) Type de suivi

Conformément aux autres études faites sur le handicap et la maternité, toutes les femmes ont vu un médecin obstétricien au cours de leur grossesse. Dans la population de femmes interrogées, 33.3% des patientes ont été prises en charge par un neurologue versus aucune dans la population de femmes valides (30).

Aucune recommandation sur le suivi de la grossesse chez la femme en situation de handicap moteur n'a été retrouvée. En revanche, il est facilement imaginable, du fait des nombreux risques, que ce suivi soit effectué en étroite collaboration avec un médecin gynécologue-obstétricien.

En décembre 2019, le Gouvernement se fixe comme objectif la mise en œuvre de 22 nouvelles mesures destinées à faciliter le quotidien des personnes handicapées pour l'année 2020. La mise en place d'un centre de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région est la onzième mesure prise par le Gouvernement. Ces centres, dotés d'une équipe pluridisciplinaire, ont pour objectif d'aider les femmes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels (34).

b) Hospitalisation

Selon l'Etude Nationale Périnatale de 2010 (EPN de 2010), le pourcentage d'hospitalisation au cours de la grossesse était de 18.8%. Dans ce travail de recherche, 30.7% des grossesses ont fait l'objet d'une hospitalisation. Cette différence s'explique par le fait que la grossesse chez une femme en situation de handicap moteur est à risque (53).

c) PNP

77% des femmes ont bénéficié des cours de PNP contre 73% dans une étude portée sur le handicap et la maternité (6). Dans la population générale, 73% des primipares ont suivi des cours de PNP (53). Les femmes valides et invalides suivent donc autant les unes que les autres les cours de PNP proposés par les professionnels de santé. En revanche, les sages-femmes dispensant ces cours se sont adaptées aux handicaps de la femme et ont proposé à toutes les femmes de cette enquête des séances individuelles.

d) Voie d'accouchement / prématurité

Dans ce mémoire, le pourcentage de recours à la césarienne était de 91,7%. 80% de césariennes avait été enregistrées dans le mémoire de fin d'étude de Jennifer Cadic. Selon l'EPN 2010, 21% des accouchements se font par voie haute (53). On peut donc conclure que les femmes en situation de handicap sont plus à risque d'avoir une césarienne que les femmes valides.

Il est recommandé de pratiquer une césarienne seulement sur indication obstétricale chez les femmes avec un handicap moteur (25,28). Or, parmi l'ensemble des césariennes de cette étude, 63.6% avaient été effectuées en raison du handicap contre 16% dans le travail de recherche réalisé par Eve Martinez (30). Cette différence entre les recommandations et la pratique peut s'expliquer par la méfiance des professionnels de santé qui n'ont pas l'habitude de prendre en charge cette population de femmes (41).

La prématurité n'est pas plus élevée chez la femme invalide par rapport à la femme valide. Un seul cas de prématurité induite a été reporté dans cette étude. Une femme paraplégique a accouché à 35+5j dans une autre étude (6). Enfin selon l'ENP 2010, 7.4% des accouchements se font avant 37SA (53).

e) Anesthésie

Aucun SHA n'a été identifié dans cette enquête, contre 6% des femmes dans l'étude « Para/tétraplégie : Influence sur la maternité » (30). Dans cette dernière étude, 19% des femmes para et tétraplégiques n'avaient pas d'APD, contre 0% dans celle-ci. Ces résultats sont tout à fait cohérents quand on sait que le SHA peut être prévenu par l'installation d'une analgésie péridurale (14,26).

Tableau II : Comparaison des différents types d'anesthésie en obstétrique

Mode d'accouchement	EPN 2010	Enquête
Césarienne sous AG	5.8%	16%
Césarienne sous analgésie locorégionale	72%	94.2%
AVB sous analgésie locorégionale	79.3%	100%

Une femme faisant partie de l'étude a été césarisée sous hypnose. En effet, la patiente souhaitait être présente au moment de la naissance de son enfant mais la présence d'une arthrodeuse compliquait la pose de la péridurale. Après plusieurs mois de travail avec la patiente et l'équipe obstétricale et anesthésiste, cette prouesse médicale a pu avoir lieu. Aucune littérature n'a été trouvée sur ce sujet.

f) Mode d'allaitement

En France, en 2010, le pourcentage d'allaitement maternel exclusif était de 60,2% (53). Lors de cette enquête, 41,6% des femmes ont donné le sein les premiers mois. La différence entre les femmes valides et les femmes invalides peut s'expliquer en partie par le manque de puissance de cette étude. Toutefois, le handicap de la femme peut perturber les mises au sein. En effet, dans cette étude une femme n'avait pas l'usage de ses membres supérieurs, et une autre avait été admise en service de réanimation après sa césarienne. Dans ses conditions, l'AM semble être difficile à mettre en place.

Dans une étude portant sur la maternité chez la femme en situation de handicap moteur, 66% des femmes ont allaité. Cette enquête était menée au sein du service « Parentalité, handicap moteur et sensoriel » à l'Institut Mutualiste Montsouris de Paris (6). Cet important pourcentage d'AM exclusif peut donc s'expliquer par un meilleur suivi et un meilleur accompagnement de ses femmes dans ce service.

III. LE VECU DE LA MATERNITE CHEZ LA FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

1. Une maternité heureuse

a) L'adaptabilité des professionnels de santé

Les femmes ont apprécié l'adaptabilité que pouvait avoir les différentes équipes qu'elles ont pu rencontrer. Un des nombreux rôles de la sage-femme n'est-il pas justement de s'adapter à chaque patiente ? En s'adaptant à l'âge, à la parité, au contexte psychosocio-économique et à l'environnement d'une patiente, la sage-femme accompagne le couple dans sa globalité et adapte sa manière d'être (paroles, gestes, conseils, etc). Chaque couple a sa propre histoire, sa propre expérience. Le handicap serait donc seulement une variable de plus à prendre en compte dans l'équation.

Les femmes sont parfois accueillies dans un établissement où les normes liées à l'accessibilité des personnes à mobilité réduite ne sont pas toujours respectées. Les problèmes liés à l'accessibilité des établissements de santé sont fréquents et sont également retrouvés dans plusieurs enquêtes. : « lit trop haut », « WC inaccessibles » pour ne citer qu'eux (39). Les problèmes liés à l'accessibilité des lieux se résolvent toujours. En effet, il suffit de se plier aux exigences de la loi et de suivre les recommandations de bonnes pratiques fixées par l'arrêté du 1^{er} août 2006. De la place de parking, à la chambre d'hospitalisation en passant par la signalétique et les salles d'attentes, l'AP-AH a créé des fiches résumant les aménagements qui doivent être entrepris pour mettre un établissement aux normes (43). Pour rappel, lors de leur séjour, certaines femmes ont dû attendre que la chambre adaptée soit disponible. Il faudrait donc prévoir au moins deux chambres qui répondent aux normes fixées par l'Etat pour accueillir de manière optimale une femme invalide afin qu'elle soit autonome dans le service.

L'anticipation de chaque équipe a permis aux femmes de mieux appréhender leurs grossesses puis leur nouveau rôle de maman. C'est d'une part grâce à l'adaptabilité des professionnels de santé que les patientes se sentent écoutées et prises en compte. Dans leurs témoignages, les femmes ont donné des exemples et des idées de choses très concrètes à mettre en place (consultations à domicile, dépistage des pathologies

gynécologiques à domicile, auxiliaire de vie auprès de la patiente au moment de son séjour à la maternité, etc).

b) Une prise en charge spécialisée

Pour rappel, dans ce mémoire seulement un tiers des femmes ont été orientées vers un centre spécialisé dans le handicap et la maternité. Malgré le discours d'Edouard Philippe annonçant l'ouverture de centres spécialisés dans chaque région, ces établissements sont encore peu développés et peu connus des professionnels de santé pour que ceux-ci puissent orienter les patientes. Quand bien même le professionnel connaisse le service, il peut exister un éloignement géographique entre le domicile de la patiente et l'établissement. En effet, avoir deux heures de route pour aller consulter une à deux fois par mois est impensable, surtout chez cette population de femme plus à risque de MAP et dont l'autonomie peut être limitée.

Dans un mémoire cherchant à connaître la satisfaction des femmes handicapées moteur face à une prise en charge spécifique (à l'IMM), les patientes se sentent rassurées d'être accompagnées par des professionnels formés au handicap. De plus, l'accessibilité des locaux, les aides techniques et matérielles, la relation de confiance, le respect de l'autonomie de la femme permettent à la future maman de mieux appréhender la grossesse, l'accouchement, et le post-partum (6).

c) L'adaptabilité de l'enfant

Comme il a pu être souligné dans la partie « Résultats », certaines femmes ont reconnu que le comportement de l'enfant changeait en fonction de qui s'occupait de lui. Cette notion d'adaptabilité a été retrouvée dans d'autres témoignages (39). L'enfant a grandi et a appris à vivre avec le handicap de sa mère. C'est donc tout naturellement, que pour aider sa maman, l'enfant se comporte différemment avec elle.

d) Le risque génétique écarté

Les femmes souffrant de maladie génétique font souvent le choix de faire des tests génétiques afin de ne pas risquer de transmettre leur pathologie. En effet, certaines craignent que l'enfant puisse leur reprocher un jour. C'est pourquoi, ces femmes-là font des tests génétiques en amont de la grossesse ou n'hésitent pas à demander une

interruption médicale de grossesse si le même diagnostic est posé chez le fœtus. Aussi, malgré qu'il n'y ait pas de risque de transmission verticale, certaines femmes sont surprises à l'idée que leur enfant pourra marcher (39). Cette notion n'a pas été retrouvée dans ce travail de recherche.

e) La multiparité

Comme les femmes valides, la deuxième grossesse est souvent mieux vécue que la première dans la mesure où aucune complication ne se déclare. La femme n'évolue plus dans l'inconnu, et fait davantage confiance à son corps. Les multipares sont moins nombreuses à suivre les cours de PNP car la grossesse est souvent moins stressante, le matériel de puériculture est déjà acheté et prêt à être de nouveau utilisé (53).

En revanche, la présence d'un premier enfant à s'occuper et la fatigue qui peut s'accumuler, peuvent rendre cette deuxième grossesse plus difficile. Cette remarque peut s'étendre à la population générale.

f) Les aides sociales

Les femmes souhaitent plus d'aides sociales, financières mais surtout matérielles. Depuis le 1er janvier 2021, une nouvelle aide à la parentalité a vu le jour pour les femmes bénéficiant de la PCH. Les montants forfaitaires mensuels accordés varient selon l'âge de l'enfant. Par exemple lors de la naissance, le couple recevra 1400 € afin de les aider à se fournir en matériel de puériculture adapté. Cependant, les femmes qui ne perçoivent pas la PCH sont toujours seules face aux difficultés financières, humaines et matérielles (39,54).

g) Internet

Aller sur internet pour trouver des réponses aux nombreuses questions qui nous hantent chaque jour est devenu un réflexe du XXIème siècle. Internet est une source inépuisable d'informations. On y trouve des associations, des réseaux d'entraide, etc. En allant sur le web, la femme trouve de l'aide, de l'espoir, des témoignages, de l'encouragement et beaucoup de bienveillance. « *Si les femmes ont peur, il faut qu'elles en rencontrent d'autres* » (39).

C'est également du devoir du professionnel de santé d'informer la femme et de lui indiquer des associations avec qui elle pourrait prendre contact.

h) Pandémie 2020 : La Covid

La crise sanitaire liée au Covid-19 étant encore trop récente (moins d'un an après le premier confinement), peu d'études ont été menées sur le vécu de la grossesse lors d'une pandémie. Cette situation a sûrement permis de consacrer plus de temps pour soi et sa famille. En revanche, pour les femmes en situation de handicap moteur enceintes au moment de la pandémie (et d'autant plus lors d'une première grossesse), cette situation peut être stressante. En effet, ces femmes sont plus à risque sur le plan respiratoire. De plus, la nouveauté de l'état de grossesse et de ce nouveau virus sur le territoire confèrent un environnement angoissant pour les futures mères et leur entourage.

2. Une maternité difficile

Avant de commencer ce paragraphe, il semble important de souligner l'ambiguïté de certains propos. En effet, certaines femmes ont exprimé à la fois de la joie au cours de leur(s) grossesse(s), mais aussi du mécontentement par rapport à l'accessibilité, la prise en charge, etc. Cette ambiguïté dans les propos a aussi été retrouvés dans plusieurs témoignages publiés dans le livre Oser être mère, maternité et handicap moteur de D.Siegrist où une femme atteinte d'ataxie cérébelleuse dit que « *La maternité est une expérience formidable même si elle n'est pas toujours évidente* ». Dans cet extrait, les expressions s'opposent (39). Ces changements de discours peuvent s'expliquer en trois points. Premièrement, neuf mois de grossesse c'est long ; trop long pour être satisfaite chaque jour. Deuxièmement, d'abord timide au début de l'entretien, les femmes disent avoir eu une maternité heureuse, puis après plusieurs minutes de conversation et se sentant en confiance, elles exposent les difficultés qu'elles ont pu rencontrer lors de leur parcours vers la parentalité. Enfin, le troisième point qui rejoint le précédent peut s'expliquer par le fait que les femmes ne gardent en souvenir que le positif de cette expérience.

a) Les inquiétudes

i. L'enfant

L'inquiétude de transmettre la maladie a été retrouvée dans d'autres travaux de recherche. Les femmes en situation de handicap moteur ont des inquiétudes communes avec les femmes valides mais aussi des inquiétudes spécifiques au handicap tels que la sécurité de l'enfant, l'âge de l'acquisition de la marche et la peur de ne pas s'occuper correctement de l'enfant (6).

ii. Le corps blessé

La maternité et le handicap ne s'opposent pas. Les angoisses des femmes dépendent de leur type de handicap. En effet, les femmes souffrant de maladie dégénérative (SEP, SMA, myopathie, etc) craignent que le corps ne supporte pas la grossesse et s'abime avec celle-ci. Ces craintes sont justifiées car une exacerbation de la faiblesse musculaire durant la grossesse a été retrouvée chez 80% des patientes atteintes de SMA. Dans la moitié des cas, cette détérioration persiste après l'accouchement (36). Les femmes paraplégiques, quant à elles, redoutent de ne pas ressentir les choses du fait de l'absence de sensation corporelle. Cette inquiétude est retrouvée de nombreuses fois dans les témoignages et est liée au niveau de la liaison médullaire. D'autres inquiétudes ont été retrouvées dans la littérature. Il s'agit de la peur de développer des infections, des thromboses ainsi qu'une asthénie (6,39).

Malgré de nombreuses inquiétudes et d'appréhension à mener la grossesse jusqu'au bout le « *corps de souffrance et de désespérance est devenu un corps d'amour et a donné la vie* » (39).

b) Les obstacles

i. Le corps médical

Certaines femmes (dans ce mémoire et dans d'autres témoignages) disent avoir attendu l'aval des médecins pour mettre en route le projet de grossesse (3,39). Des professionnels de santé n'hésitent pas à contre-indiquer la grossesse car ils émettent des doutes sur l'autonomie de la femme et sa capacité à élever un enfant. Qui sommes-nous pour interdire à une femme de devenir mère quand sa vie n'est pas en danger ?

Le milieu médical peut se trouver déconcerté et déstabilisé de prendre en charge une femme enceinte en fauteuil. Pour organiser au mieux le suivi de grossesse de ces femmes, il est nécessaire de publier des protocoles médicaux et des recommandations de bonnes pratiques. Un exemple de protocole est disponible en annexe VI.

ii. La société

Les mentalités sont en train d'évoluer. La maternité chez la femme en situation de handicap moteur est de plus en plus reconnue et acceptée. En effet, l'apparition d'aides à la parentalité en janvier 2021 et la promesse de l'ouverture de centres de ressources sur tout le territoire français sont la preuve que la maternité chez la femme en situation de handicap moteur est un sujet en plein essor.

iii. L'ergothérapie du matériel de puériculture

En service de maternité, pour préserver l'autonomie du couple mère-enfant, il est important que le matériel de puériculture soit adapté au handicap de la patiente. C'est pourquoi, il est intéressant de proposer à la femme une visite du service avant l'accouchement afin d'anticiper les besoins de la future maman (41).

Le retour à la maison doit être prévu et organisé. Afin d'adapter le matériel de puériculture, les futurs parents doivent souvent faire preuve d'imagination et de bricolage. La suite de ce paragraphe sera consacrée à des exemples destinés aux femmes et aux professionnels de santé afin de mieux aider et conseiller leurs patientes :

- Louer un berceau transparent sur roulette pour se déplacer dans la maison avec l'enfant,
- Mettre des roulettes sous le lit, ou sous la chaise haute,
- Rembourrer un transat afin de pouvoir donner le biberon d'une main,
- Fixer une table à langer au mur,
- Acheter un simple matelas à langer afin de le déplacer sur une surface d'hauteur adaptée (table, lit, sol),
- Glisser l'enfant dans un filet (ou un tee-shirt plus grand) afin de le saisir d'une seule main,
- Porter le nourrisson en écharpe.

Il faut retenir que les questions d'ordre matériel trouvent toujours des réponses avec un peu de volonté et de créativité (3,39).

IV. LES ATTENTES ET BESOINS DES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

1. Un besoin d'informations

Ce mémoire rejoint d'autres études sur ce même sujet, rapportant que les femmes en situation de handicap moteur souhaitent que les professionnels soient formés, sensibilisés au handicap, s'adaptent à la situation et ne laissent aucune place à l'improvisation (6). Les femmes veulent connaître la prise en charge de la grossesse, la voie d'accouchement, les aides sociales existantes et les complications de la grossesse. Or seulement 24% des sages-femmes connaissent le SHA (41). Ce syndrome est la complication la plus grave chez la femme blessée médullaire et dont le diagnostic doit être posé le plus précocement possible afin d'avoir une prise en charge optimale (26).

72% des professionnels de santé (sages-femmes et obstétriciens confondus) jugent leur niveau insuffisant voire inexistant concernant la grossesse chez la femme en situation de handicap. Ce manque d'informations fait aux femmes s'explique donc en partie par le manque de connaissances du professionnel par rapport à la pathologie. En effet, en 2016 seulement 43% des obstétriciens et sages-femmes disent avoir reçu des cours théoriques sur le handicap lors de leur formation initiale (41). Or, depuis la loi du 11 février 2005 « les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant [...] l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées » (1).

Afin d'aider et d'accompagner cette population de femmes, des centres de référence handicap et maternité devraient voir le jour. C'est ce que promettait le gouvernement en décembre 2019 en disant vouloir mettre en place des centres de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » dans chaque région en 2020 (34).

Aucun enseignement sur la maternité chez la femme en situation de handicap moteur n'a été dispensé à l'école de sages-femmes de Clermont-Ferrand pour la promotion 2017-2021. La formation continue, l'ouverture d'esprit et la recherche d'informations devront donc être privilégiées pour acquérir les connaissances nécessaires à la bonne prise en charge d'une patiente handicapée moteur.

Enfin, pour aider au mieux les professionnels de santé, un protocole de prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum proposé par B.Boisseau and

all est disponible en annexe (41). Malgré que le conseil national de l'ordre des sages-femmes ne reconnaisse aucun diplôme interuniversitaire spécifique à l'accompagnement des femmes enceintes en situation de handicap moteur, il est possible de se rapprocher de l'IMM ou de la maternité de Saint-Vincent-de-Paul à Lille. Ces deux structures proposent aux professionnels de santé et aux personnels administratifs, de se former et de développer une culture commune autour du handicap (55,56).

2. Un besoin de non différenciation

Comme vu précédemment, certaines femmes en situation de handicap moteur ont les mêmes peurs, angoisses et inquiétudes que les femmes valides. Pour elles, la grossesse est identique et aucune différence ne doit être faite entre femmes valides et invalides.

Ce souhait de prise en charge commune a été retrouvé dans d'autres témoignages publiés sur ce sujet : « *Je suis une femme comme les autres et heureuse* ». Une autre proportion de femmes, souhaite quant à elles avoir un suivi rapproché (6,39).

La question qui peut se poser ensuite est : Est-ce que les femmes valides veulent être prises en charge « comme tout le monde » ?

Le comportement du professionnel de santé entre une femme valide et une femme invalide ne doit pas changer. Il faut continuer d'informer, d'expliquer et de conseiller la femme sans être dans l'étouffement et sans entraver l'autonomie de la patiente. Quant à la prise en charge, elle doit être adaptée à chaque femme, à chaque pathologie, en situation de handicap ou non.

3. Un besoin de soutien

Comme toutes les futures mamans, les femmes en situation de handicap moteur ont besoin d'être rassurées, accompagnées et soutenues dans leur projet par leur entourage et les professionnels. Il est important d'avoir un cocon familial solide et cette notion est retrouvée dans d'autres témoignages où il est préférable « *d'être épaulé* » et où sans le soutien d'un proche « *tout est plus compliqué voire impossible* » (39).

Malgré le soutien et l'effort des professionnels de santé et de la famille, la femme enceinte en fauteuil est la cible de nombreux jugements. Notre société aime critiquer et

a beaucoup d'idées reçues et de préjugées. Comme beaucoup de femme, (jugement par rapport à leur âge, leur parité, etc) la femme en situation de handicap moteur doit surmonter cette dernière épreuve.

V. PROJET D' ACTIONS

A la suite de ce travail de recherche et de la réflexion qui a pu en découler, l'élaboration d'un projet d'actions a pu voir le jour.

La nécessité de formations des professionnels de santé par rapport au handicap moteur est l'un des besoins les plus partagé par les femmes au moment de leur grossesse. Il semble donc être pertinent de partager les informations trouvées sur ce sujet ainsi que les résultats de ce mémoire à une large proportion d'étudiants sages-femmes. Pour ce faire, une intervention auprès des étudiants sages-femmes de Clermont-Ferrand pourrait être envisagée, afin de permettre un début de sensibilisation au handicap moteur et à la maternité. Ainsi, un diaporama de 18 diapositives a été réalisé et résume la littérature trouvée sur ce sujet ainsi que les grands axes de cette étude. Ce diaporama est disponible en annexe.

Enfin, l'ensemble des étudiantes sages-femmes de la promotion 2017-2021 de Clermont-Ferrand, recevra un mail à la suite de la soutenance afin de leur permettre d'entrer dans la vie professionnelle avec un minimum de connaissances et d'outils pour prendre en charge et accompagner une femme en situation de handicap moteur dans sa maternité. Ce mail comportera notamment le protocole de prise en charge proposé par B.Boisseau and all (disponible en annexe) ainsi que les principaux points de la littérature et de ce travail de recherche.

CONCLUSION

« La rassurer, ne pas la juger, la considérer comme n'importe quelle femme qui fait le choix de donner la vie ». C'est par ces mots que se termine l'entretien téléphonique de Madame A le 14 septembre 2020. L'étude menée auprès des femmes en situation de handicap moteur a permis de mettre en avant leur vécu, leurs souhaits, leurs attentes et les difficultés qu'elles ont pu rencontrer tout au long de leur parcours vers la parentalité. Ces femmes ont le même vécu, les mêmes craintes, les mêmes questions et quasiment les mêmes angoisses que les femmes valides. Elles se disent identiques aux femmes qui se déplacent sans fauteuil. Pour elles, il n'y a aucune différence à faire. Pourtant, l'annonce de la grossesse est souvent accompagnée de beaucoup de doute et beaucoup de méfiance de la part des professionnels de santé. Les femmes ont appris à vivre avec leur handicap. Elles sont autonomes dans la mesure où l'accessibilité des lieux et le matériel mis à disposition est conforme et adapté au handicap de la patiente. Les femmes ont besoin de soutien et d'informations claires. C'est ce dont elles reprochent le plus : le manque de connaissances des professionnels de la santé par rapport au handicap.

En étroite collaboration avec un obstétricien, la sage-femme possède toutes les compétences nécessaires à la prise en charge globale de la patiente en situation de handicap moteur, sous réserve d'avoir été préalablement formée. La sage-femme est de bons conseils, disponible et d'un soutien moral pour le couple et est souvent le seul professionnel à rentrer dans le domicile de la patiente. Ainsi, une relation de confiance s'installe entre le professionnel et la femme. Sa présence permet de rassurer et de répondre aux interrogations et besoin du couple.

Enfin il pourrait être intéressant de mener une étude avant et après une formation sur le handicap et la maternité auprès des professionnels de santé qui prennent en charge régulièrement des femmes enceintes. Ainsi, cette enquête permettrait de savoir si les femmes se sentent plus en confiance et mieux suivies si le professionnel s'informe et connaît les particularités de la grossesse de cette population de femme.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°2005-102 (2005).
2. Branchet F, Pons J-C. La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. La Revue Sage-femme. 2003;2:291-6.
3. Mission Handicap de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-AH). Vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité. In: 1ère journée [Internet]. Paris: AP-AH; 2003. Disponible sur:
http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003_Vie_femme_hpmoteur_APHP.pdf
4. Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions (ONISEP). Les troubles moteurs : définition du handicap moteur [Internet]. 2019 [cité 31 déc 2019]. Disponible sur: <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-situation-de-handicap/Scolarité-et-troubles-moteurs/Definition-du-handicap-moteur>
5. Delcey M. Introduction aux causes de déficiences motrices. In: Déficiences motrices et situations de handicaps. Association des Paralysés de France (APF). Paris; 2002. p. 145-9.
6. Cadic J. Handicap moteur maternel et grossesse: évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique [Internet] [Mémoire : Sage-Femme]. [Paris]: Ecole de sages-femmes Baudelocque; 2013. Disponible sur:
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00861870/document>
7. Dantzer J. Compression et douleur du nerf pudendal : on vous dit tout ! [Internet]. Reflex Ostéo. 2019 [cité 12 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.reflexosteo.com/blog-sante-bien-etre/compression-et-douleur-du-nerf-pudendal-on-vous-dit-tout-174>
8. Assurance Maladie. Sclérose en plaques : symptômes, diagnostic et évolution [Internet]. ameli.fr. 2020 [cité 31 janv 2021]. Disponible sur:
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>
9. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). Sclérose en plaques (SEP) [Internet]. Inserm. 2020 [cité 31 janv 2021]. Disponible sur:
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
10. Prior TW, Leach ME, Finanger E. Spinal Muscular Atrophy. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJ, Mirzaa G, et al., éditeurs. GeneReviews. Seattle: University of Washington, Seattle; 2020. p. 1993-2021.

11. AFM-Téléthon. Amyotrophie spinale [Internet]. AFM-Téléthon. 2020 [cité 6 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.afm-telethon.fr/amyotrophie-spinale-962>
12. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). Le handicap se conjugue au pluriel. Insee Première [Internet]. 2000;(742):1-4. Disponible sur: <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/557/1/ip742.pdf>
13. Faivre E. Handicap et grossesse. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2006;(30):55-64.
14. American College of Obstetrics and Gynecology. Obstetric management of patients with spinal cord injuries. Int J Gynaecol Obstet. 2002;79(2):189-91.
15. Papon S, Beaumel C. Bilan démographique 2019 : la fécondité se stabilise. Insee Première [Internet]. 2020 [cité 31 janv 2021];(1789):1. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4281618>
16. Maillart E, Papeix C. Sclérose en plaques et grossesse. EMC - Neurologie [Internet]. 2020 [cité 31 janv 2021];43(2):1-9. Disponible sur: [https://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378\(19\)92682-0](https://dx.doi.org/10.1016/S0246-0378(19)92682-0)
17. Abati E, Corti S. Pregnancy outcomes in women with spinal muscular atrophy: A review. J Neurol Sci. 2018;388:50-60.
18. APF. Parents en situation de handicap [Internet]. APF-France handicap. 2017 [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/accompagner/parents-en-situation-de-handicap-2050>
19. Doussou B. Association Handiparentalité [Internet]. Association Handiparentalité. 2016 [cité 4 janv 2020]. Disponible sur: www.handiparentalite.org
20. Berard EJJ. Le vécu de la sexualité chez les paraplégiques. Basic Clin Androl. 1994;2:154-9.
21. Kreuter M, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia. Arch Phys Med Rehabil. 1996;77:541-8.
22. Charlifue SW, Gerhart KA, Menter R, Whiteneck G, Manley M. Sexual issues of women with spinal cord injuries. Paraplegia. 1992;30(3):192-9.
23. Colombel J-C. Aspects psychologiques de la sexualité des femmes ayant une lésion médullaire. Prog Urol [Internet]. 2012 [cité 3 nov 2019];22(11):622-7. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.purol.2012.08.001>
24. Institut BAV. Ressenti des femmes à l'égard du suivi gynécologique : synthèse des résultats : sondage réalisé pour la fédération nationale des collèges de gynécologie médicale en mai 2008. BVA [Internet]. 2008 [cité 30 avr 2020];(1-5). Disponible sur: http://www.fncgm.com/images/Enquetes/bva_synthese.pdf
25. Jackson AB, Wadley V. A multicenter study of women's self-reported reproductive health after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 1999;80(11):1420-8.

26. Rezig K, Diar N, Benabidallah D, Khodja A, Saint-Leger S. Paraplégie et grossesse : prise en charge anesthésique. *Anaesth Crit Care Pain Med* [Internet]. 2003;22:238-41. Disponible sur: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>
27. Perrouin-Verbe B, Courtois F, Charvier K, Giuliano F. Sexualité de la patiente neurologique. *Prog Urol* [Internet]. 2013 [cité 3 nov 2019];23(9):594-600. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.004>
28. Mission Handicap. Vie de femme et handicap moteur : guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels. AP-HP. Vol. 1. Paris; 2003. 45 p.
29. Thone J, Kollars S, Nousome D, Ellrichmann G, Gold R, Kleiter I. Serum anti-Mullerian hormone level in reproductive age women with relapsing remitting multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2015;21(1):41-7.
30. Moutarde E. Para/tetraplegie: influence sur la maternité [Mémoire: Sage-femme]. [Clermont Ferrand]: Université de Clermont Ferrand; 2010.
31. Huyghe C. Oser être mère quand on est une femme handicapée. *La croix du nord*. 2012;1.
32. Roussel P. Personnes en situation de handicap : concepts et définitions. *La santé de l'homme*. 2011;(412):10.
33. Costil C. Maternité, franchir le (handi)cap ! [Internet]. Ça m'intéresse- La curiosité en continu. 2018 [cité 2 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.caminteresse.fr/sante/maternite-franchir-le-handicap-11109145/>
34. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Une société du choix pour les personnes handicapées. Un choix de société pour tous. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [Internet]. Comité interministériel du handicap. 2019 [cité 11 févr 2021];17-24. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_comite_interministeriel_du_handicap_-_03.12.2019_3_.pdf
35. Elsheikh BH, Zhang X, Swoboda KJ, Chelnick S, Reyna SP, Kolb SJ, et al. Pregnancy and delivery in women with spinal muscular atrophy. *Int J Neurosci*. 2017;127(11):953-7.
36. Rudnik-Schöneborn S, Zerres K, Ignatius J, Rietschel M. Pregnancy and spinal muscular atrophy. *J Neurol*. 1992;239(1):26-30.
37. Guerby P, Vidal F, Bayoumeu F, Parant O. Paraplégie et grossesse : à propos d'une série rétrospective continue sur 11 années au CHU de Toulouse. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* [Internet]. 2016;45(3):270-7. Disponible sur: <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.01.002>
38. Westgren N, Hultig C, Levy R, Westgren M. Pregnancy and delivery in women with spinal cord injury in Sweden 1980-1991. *Obstet Gynecol*. 1993;(81):926-9.
39. Siegrist D. Oser être mère, maternité et handicap moteur. Paris: Doin; 2003.
40. Langer-Gould A, Huang S, Gupa R, Leimpeter A, Greenwood E, Albers K. Exclusive breastfeeding and the risk of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2009;(66):958-63.

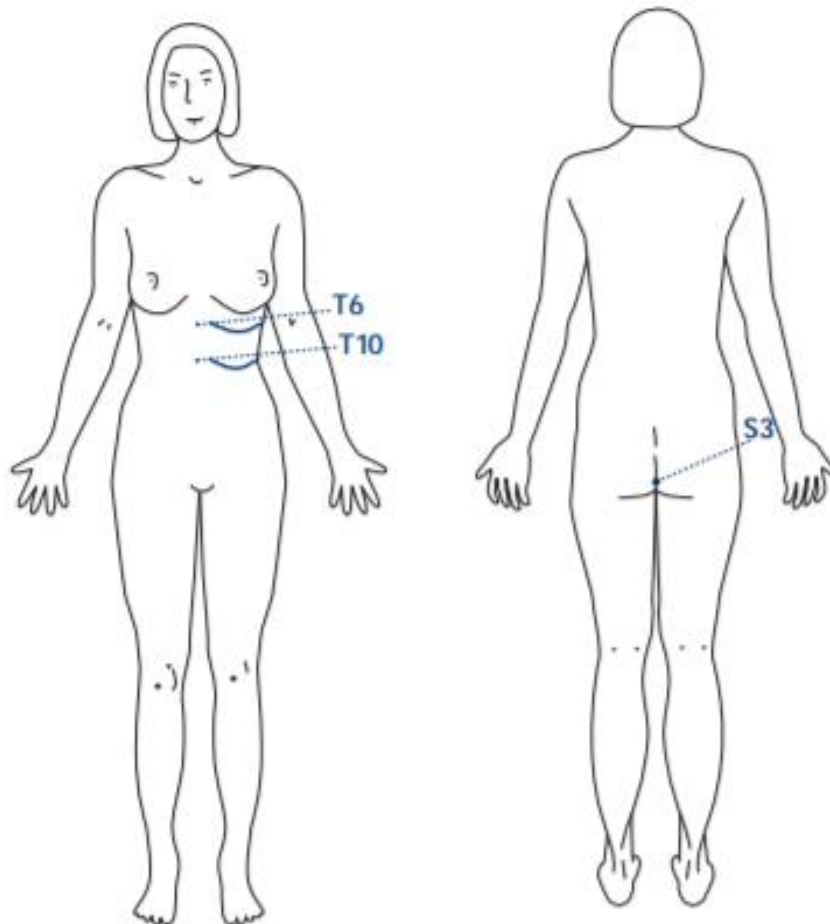
41. Boisseau B, Perrouin-Verbe B, Le Guillanton N, Derrendinger I, Riteau A-S, Idiard-Chamois B, et al. Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances. *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2016;45(9):1179-85.
42. Article L111-7. Code de la construction et de l'habitation (2020).
43. AP-HP. Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel [Internet]. *aphp.fr*. 2016 [cité 5 janv 2020]. Disponible sur: https://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf
44. Boivert I. Le non-respect du libre arbitre des femmes en situation de handicap. a babord! *Revue sociale et politique* [Internet]. 2018 [cité 28 mars 2020];(72). Disponible sur: <https://www.ababord.org/Le-non-respect-du-libre-arbitre-des-femmes-en-situation-de-handicap>
45. Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA). Cinq choses à savoir sur le handicap et les violences sexuelles [Internet]. *unfpa.org*. [cité 28 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.unfpa.org/fr/news/cinq-choses-%C3%A0-savoir-sur-le-handicap-et-les-violences-sexuelles>
46. Colozzi C, Seuret F, Faye C. Laissez-nous être parents! *Faire face*. 2014;1-14.
47. Thomas C, Curtis P. Having a baby : some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery*. 1997;202-9.
48. Ladret M. Parentalité et handicap moteur [Internet]. Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF). 2008 [cité 30 déc 2019]. Disponible sur: <https://blog.handiparentalite.org/wp-content/uploads/2019/10/guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>
49. Gauthier B. Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données. In Québec: Presses de l'université du Québec; 2006. p. 293-314.
50. Emma Davie. Un premier enfant à 28 ans. *Insee Première* [Internet]. 2012 [cité 7 févr 2021];1419:1-2. Disponible sur: [file:///C:/Users/Sarah/Downloads/ip1419%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Sarah/Downloads/ip1419%20(1).pdf)
51. INSEE. Âge moyen de la mère à l'accouchement : données annuelles de 1994 à 2020 [Internet]. Insee. 2021 [cité 7 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390>
52. INSEE. Tableaux de l'économie française. INSEE. Montrouge; 2020.
53. Blondel B, Kermarrec M. Enquête nationale périnatale 2010 : les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003. *INSERM* [Internet]. 2011; Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_naissances_en_2010_et_leur_evolution_depuis_2003.pdf
54. Légifrance. Décret n°2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap. *JORF n°0001 2021*.
55. Conseil de l'ordre des sages-femmes. Liste des titres de formations que le CNOF autorise à mentionner sur les plaques, annuaires et imprimés professionnels [Internet]. *Ordre sages-femmes*. 2020 [cité 2 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2020/07/Mise-%C3%A0-jour-Juillet-2020.pdf>

56. Comité national Coordination Action Handicap (CAAH). HandiCap et maternité : améliorer l'accès aux soins des femmes en situation de handicap [Internet]. ccah.fr. [cité 2 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/HandiCap-et-maternite-ameliorer-l-acces-aux-soins-des-femmes-en-situation-de-handicap>

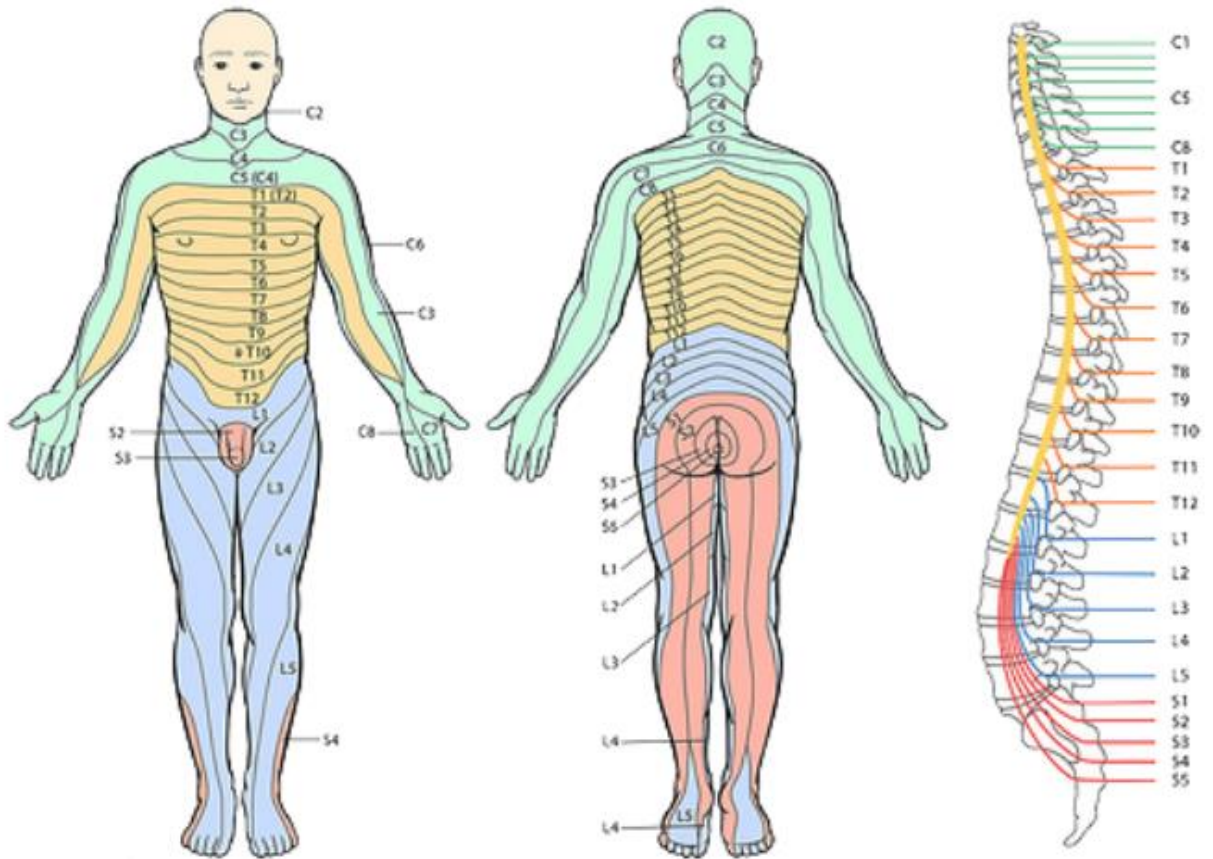
ANNEXES

Annexe I :Le niveau lésionnel métamérique en obstétrique (28)

Les niveaux lésionnels métamériques
T6, T10 et S3 chez la femme



Annexe II : Les métamères (7)



Chaque plexus nerveux innerve une zone spécifique appelé métamères.

Annexe III (48)



Lit dont la hauteur du sommier est variable, et dont les barrières s'ouvrent latéralement



Berceau cododo



Matelas à langer



Harnais de sécurité

Annexe IV : Lettre d'information

<i>LETTRE D'INFORMATION</i>

Enquête sur le vécu de la maternité chez une femme en situation d'handicap moteur

Madame,

Vous avez été invitée à participer à une étude appelée "Enquête sur le vécu de la maternité chez une femme en situation d'handicap moteur".

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études d'une étudiante sage-femme.

1. Pourquoi cette étude ?

En France, en 2000, 13.4% de la population générale souffre de déficience motrice dont 9% sont des personnes tétraplégiques, paraplégiques et hémiparaplégiques, soit moins de 1% de la population générale.

40 % des femmes en situation d'handicap sont en couple et la moitié d'entre elles ont des enfants.

Beaucoup d'études évoquent et expliquent la prise en charge obstétricale et gynécologique de ces femmes mais très peu abordent le vécu de leur maternité. En effet, la grossesse chez une femme en présentant un handicap moteur a ses particularités, que peu de professionnels de la santé connaissent. Lors de leur suivi, cette population de femmes est souvent confrontée à de nombreux obstacles tant humains que matériels.

En complétant certaines études, celle-ci pourrait permettre de mieux comprendre ces femmes, identifier leurs obstacles pour un meilleur accompagnement dans leur vie de maman.

2. L'étude en pratique :

Le recrutement se fera par courrier, via des associations ou via les réseaux sociaux. Une explication de l'étude puis une proposition de participation sera effectuée. Le recueil de données s'effectuera par un entretien d'une durée de 30 minutes en face à face ou par téléphone à l'aide d'une grille de questions préétablie. Cet entretien sera enregistré après consentement afin de pouvoir retranscrire le dialogue.

3. Confidentialité et sécurité des données

Vos données personnelles seront identifiées par un numéro d'anonymat. Le personnel impliqué dans l'étude est soumis au secret professionnel.

Conformément aux dispositions du Règlement Européen de Protection des Données personnelles (RGPD) entré en vigueur le 25 mai 2018 et de la loi Informatique et Libertés n° 2018-493 promulguée le 20 juin 2018, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration auprès du Délégué à la Protection des Données (DPD) de l'établissement.

4. Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire.

Vous êtes libre de refuser d'y participer ainsi que de mettre un terme à votre participation à n'importe quel moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Conformément au RGPD et à la récente loi Informatique et Libertés du 20 juin 2018, vous avez le droit d'avoir communication des données vous concernant et le droit de demander éventuellement l'effacement de ces données si vous décidez d'arrêter votre participation à l'étude. Vous avez également la possibilité de vérifier l'exactitude des informations que vous aurez fournies et la possibilité de demander éventuellement leur correction.

5. Obtention d'informations complémentaires

Pour toute question relative à la protection de vos données personnelles : vous pouvez contacter le délégué à la protection des données ou les personnes menant l'enquête.

Annexe V : Grille d'entretien

- 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 :
 - o Connaître le vécu de la maternité chez la femme en situation de handicap moteur
 - o Identifier les attentes de ces femmes concernant leur prise en charge
- Expliquer la réalisation de l'étude sous forme d'entretiens semi-dirigés, enregistrés et anonymes pouvant être utilisés à des fins de recherche
- Demander l'accord de la femme

THEMES	QUESTIONS
Description de la population	<ul style="list-style-type: none">- Age et âge à la naissance- Entourage présent ?- Parité- Niveau d'étude- Situation géographique / Origine
Prérequis sur la situation de handicap de la femme	<ul style="list-style-type: none">- Quel type de handicap moteur avez-vous ? Que s'est-il passé ?- <i>Si handicap acquis</i> : Depuis quand ? circonstance de diagnostic ?- <i>Si lésion spinale</i> : quelle vertèbre est touchée ?

<p>Le vécu de la grossesse</p>	<ul style="list-style-type: none">- Où avez-vous été suivie pour votre grossesse ? y a-t-il un centre de référence handicap et grossesse à proximité ?- Quels professionnels vous ont suivie durant la grossesse ?- De manière générale, comment s'est passée la grossesse ? Une hospitalisation a-t-elle été nécessaire ? - Aviez-vous des inquiétudes particulières durant ces 9 mois ? Pour vous et votre enfant ?- Avez-vous bénéficié des cours de PNP ? Si oui, étaient-ils adaptés ? et que vous ont-ils apporté ?- Avez-vous exprimé des attentes particulières à l'équipe médicale pendant la grossesse/accouchement et vous a-t-on entendu ?- Comment a réagi votre entourage et le personnel soignant quand vous leur avez annoncé la grossesse ?
<p>Le vécu de l'accouchement</p>	<ul style="list-style-type: none">- Voie d'accouchement et anesthésie ?- Comment racontez-vous à vos amis votre accouchement ?- Avez-vous des interrogations ou des craintes particulières concernant votre accouchement ?

<p>Le retour à domicile en tant que maman</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous rencontré des difficultés dans votre vie quotidienne ? Avez-vous de l'aide, de l'entourage ?
<p>Les éventuels obstacles rencontrés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissez-vous la loi spécifique aux personnes en situation de handicap de février 2005 ? Si oui, pensez-vous qu'elle est appliquée partout ? - Pouvez-vous me décrire les difficultés/obstacles que vous avez rencontrés tout au long de la grossesse, en suite de couche (soin du périnée), et avec votre enfant ?
<p>Attente de la femme concernant sa prise en charge</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissez-vous des associations qui aident les femmes (dans la même situation que vous) à devenir mère à leur tour? - Si vous avez le projet d'une autre grossesse, qu'est-ce que vous aimeriez voir changer ? - Quels conseils donneriez-vous à une amie en situation de handicap moteur qui souhaite avoir un enfant ? Qui est enceinte ou qui vient d'accoucher ? - Quels conseils me donneriez-vous ? A moi, futur professionnelle de la santé si, à un moment donné dans ma carrière il m'arrive de prendre en charge une femme en situation de handicap moteur?

**Annexe VI : Protocole de bonne pratique proposé par B. Boisseau,
B.Perrouin-Verbeb, N.LeGuillantona, I. Derrendingera, A.-S.Riteaud,
B.Idiard-Chamoisc, et N.Winerd (41)**

**Protocole de prise en charge des
femmes blessées médullaires en pré, per et
post-partum**

**Grossesse, accouchement et post-partum chez les
femmes blessées médullaires**

Niveaux de lésion clés

- $\geq T6$: risque d'hyperréflexie autonome (HRA)
- $> T10$ voire $T12$: anesthésie de l'utérus donc mouvements actifs fœtaux (MAF) et contractions utérines (CU) non ressenties
- $< S2$: anesthésie du périnée donc expulsion non ressentie

Principales conséquences gravidiques d'une lésion
médullaire

→ HRA : hypertension artérielle brutale ≥ 20 mmHg associée à une tachycardie ou une bradycardie, nombreux facteurs déclenchants (infection urinaire, CU, constipation, toucher vaginal, escarre, ...), mise en jeu du pronostic vital maternel et fœtal

→ Risques maternels augmentés : infections urinaires, constipation, troubles respiratoires, thromboses veineuses profondes, escarres

→ Risques fœtaux augmentés : prématurité, hypotrophie

Consultation pré-conceptionnelle

→ Choisir un gynécologue-obstétricien référent, une sage-femme référente, et un médecin de MPR référent

→ Programmer un bilan urinaire, une IRM (recherche d'une syringomyélie), voire un bilan neuro-orthopédique ou un écho-doppler veineux

→ Adapter les traitements médicamenteux

→ Rechercher des contre-indications à une anesthésie locorégionale

→ Déterminer la prise en charge au 3^e trimestre, le mode d'accouchement, les modalités du retour à domicile

→ Faire le point sur les besoins en aide humaine, matérielle et financière

→ Contacter d'autres professionnels si besoin (PMI, assistante sociale, associations, ...)

Suivi de grossesse

→ Collaboration entre l'équipe obstétricale et l'équipe de médecine physique et de réadaptation

→ Regrouper certaines consultations le même jour si possible

→ Récupérer les comptes rendus opératoires et d'hospitalisation et les clichés radiologiques en début de grossesse

→ PV et NFS ferritine en début de grossesse, ECBU mensuels

→ Débuter une antibioprophylaxie (prévention des infections urinaires)

→ Préférer les échographies vaginales aux touchers vaginaux

→ Surveiller la surface cutanée à chaque consultation (recherche d'escarres)

→ Monitoring hebdomadaire par une sage-femme à domicile à partir du 6^e mois

→ Examen cervical hebdomadaire à partir de 28 SA

→ Consultation d'anesthésiste précoce (dès la fin du 2^e trimestre)

→ Contacter le service de suites de couches pour réserver une chambre adaptée

→ Visite de la maternité par la patiente pour prévoir d'éventuels aménagements

→ Réaliser un staff pluridisciplinaire pour envisager les modalités d'accouchement (gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, anesthésistes-réanimateurs, rééducateurs, puéricultrices, ...)

→ Hospitalisation vers 36 SA en cas d'absence totale de ressenti des CU

En cas d'hospitalisation

→ Prévenir l'apparition d'escarres (matelas anti-escarres, mobilisation, massages, ...)

→ Prévenir la survenue d'HRA (cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs)

→ Prévenir l'apparition d'infections urinaires (ECBU au début de l'hospitalisation, sondages intermittents toutes les 3-4h)

Déroulement du travail et de l'accouchement

→ Prévenir le service de réanimation si lésion $\geq T6$ et/ou insuffisance respiratoire afin de pouvoir envisager un transfert si besoin

→ Prévenir le gynécologue-obstétricien de garde

→ Prévenir le service de suites de couches pour préparer la chambre adaptée

→ Monitoring continu (pouls, tension artérielle, +/- saturation, ERF, tocographie)

→ Anesthésie locorégionale dès le début du travail si lésion $\geq T6$ (prévention de l'HRA)

→ Privilégier les sondages intermittents en cas d'accouchement par voie basse

→ Limiter les touchers vaginaux, ne pas distendre manuellement le périnée lors de l'expulsion

Surveillance en post-partum

→ En cas de sonde à demeure, la retirer maximum 6h après l'accouchement

→ Allaitement maternel possible (sauf si traitements maternels incompatibles ou niveau lésionnel mamelonnaire)

→ Prévenir l'apparition d'infections urinaires (BU voire ECBU le 2^e jour)

→ Prévenir la survenue d'escarres (matelas anti-escarres, mobilisation, massages, ...)

→ Prévenir l'apparition d'HRA possible jusqu'à 24-48h de post-partum (cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs non indispensables)

→ Contacter les professionnels sollicités par la patiente (kinésithérapeute, assistante sociale, psychologue, sage-femme à domicile, PMI, ...)

Annexe VII : Projet d'action

MATERNITÉ ET HANDICAP MOTEUR



Sarah Mouliade - Ecole de sages-femmes de Clermont-Ferrand

« Le désir de donner la vie est présent chez la femme handicapée, comme chez toute femme »

Delphine Siegrist

INTRODUCTION

2005

Loi n° 2005-102 : **tous les professionnels de la santé** doivent recevoir « au cours de leur formation initiale et continue, une **formation spécifique** concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps [...], l'accueil et l'**accompagnement des personnes handicapées** »

2006

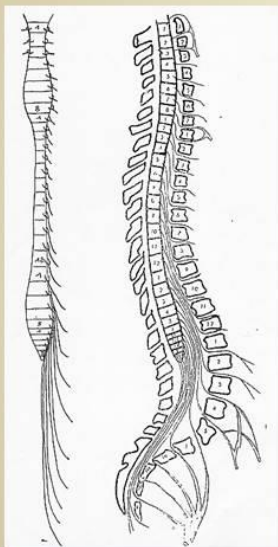
Création d'un service « **Parentalité, handicap moteur et sensoriel** » par **Béatrice Idard-Chamois** à l'Institut Mutualiste Montsouris de Paris. Il a pour but de « promouvoir l'autonomie des patientes [avant, pendant et après la grossesse] en facilitant leur accès aux soins grâce à des milieux adaptés, dans le respect de la femme et de l'enfant à venir ». Pour se faire, une équipe pluridisciplinaire (médecin, auxiliaire, sage-femme, psychologue, etc.) a été formée préalablement.

2019

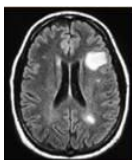
Edouard Philippe annonce l'ouverture **dans toutes les régions françaises**, d'un centre de ressources « **Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité** » pour les femmes en situation de handicap moteur, leurs proches et les **professionnels**.

PARAPLÉGIE

La para/tétraplégie est la **conséquence de la rupture de la moelle épinière**. Cela entraîne un **déficit total ou partiel de mobilité et/ou de sensibilité** dans toutes les zones inférieures à la lésion.



- De C2 à C4 : plexus cervical (mobilité et sensibilité du cou et de la face)
- De C4 à T1 : plexus brachial (mobilité et sensibilité des membres supérieurs)
- De T1 à T12 : nerfs intercostaux (mobilité et sensibilité du thorax et de l'abdomen).
 - Si lésion >T6 => paralysie complète des muscles abdominaux + anesthésie en dessous de la xiphoïde
 - Si lésion >T10 => **insensibilité utérine** + anesthésie en dessous de l'ombilic
- De L1 à L5 : plexus lombaire (mobilité et sensibilité des membres inférieurs)
- De L4 à S3 : plexus sacré (mobilité et sensibilité du périnée et des muscles de la continence anale et vésicale)
- De S2 à S4 : plexus honteux (mobilité et sensibilité des organes génitaux externes et sexualité)
 - Si lésion >S3 => **insensibilité de la zone périnéale**



SCLÉROSE EN PLAQUE (SEP)

= **maladie auto-immune** où la gaine de myéline qui entoure les axones est attaquée par des cellules lymphocytaires entraînant ainsi des lésions (=plaques) qui sont le siège d'inflammations, de démyélinisation, et de dégénérescence axonale.

Selon la localisation de la plaque, les symptômes sont différents (**troubles moteurs, gêne visuelle, troubles de l'équilibre, troubles sexuels et sphinctériens, etc.**).

La SEP est une maladie qui évolue par **poussée** et survient environ vers **30 ans**. Après des années d'évolution, un handicap permanent peut s'installer.

AMYOTROPHIE SPINALE (SMA)



= **faiblesse et atrophie musculaire** résultant de l'absence ou de la mutation du gène SMN1 chargé de la survie des motoneurones. C'est **une maladie génétique autosomique récessive**. Le diagnostic est fréquemment posé dans les **premières années de vie**.

Cette pathologie est classée en quatre types en fonction de l'âge d'apparition et des symptômes (**absence d'acquisition de la position assise, de la marche, affections respiratoires, etc.**)

Pour l'heure, **aucun traitement** n'est véritablement efficace pour freiner ou inverser les effets de la maladie.

L'IMPORTANCE DE LA CONSULTATION PRÉ CONCEPTIONNELLE

Désir de grossesse

Pas de diminution de la fertilité mais **période d'aménorrhée de 4 à 10 mois** qui peut être observée chez **60%** des femmes paraplégiques à la suite de l'accident lié à un blocage de l'ovulation.

Consultation pré-conceptionnelle ++++

Permet **d'évaluer le handicap, le degré d'autonomie** de la patiente et de **faire le point sur ses traitements**.

Pour la SEP, il est recommandé de **planifier la grossesse** lorsque la maladie est la moins active

EN PRATIQUE...

- Choisir un gynécologue-obstétricien, une sage-femme et un médecin de réadaptation **référent**
- Programmer un **bilan urinaire**, une **IRM** (recherche d'une syringomyélie), voire un bilan neuro-orthopédique ou un écho-doppler veineux
- **Adapter les traitements médicamenteux**
- Rechercher des contre-indications à une anesthésie locorégionale
- Déterminer la prise en charge au 3^{ème} trimestre, le mode d'accouchement, les modalités du retour à domicile
- Faire le point sur les besoins en aides humaine, matérielle et financière
- Contacter d'autres professionnels si besoin (**PMI, assistante sociale, associations,...**)

PARTICULARITÉS DE LA GROSSESSE

Affection respiratoire

Possibilité d'instaurer une oxygénothérapie durant la grossesse

Escarre

Surveiller la surface cutanée à chaque consultation

Maladie thromboembolique

Port BAV et prophylaxie par HBPM à discuter au cas par cas

Menace d'accouchement prématuré

Examen cervical hebdomadaire à partir de 28SA

Consultation d'anesthésiste **précoce** (dès la fin du 2^{ème} trimestre)

Infection urinaire

ECBU mensuels



CAS PARTICULIER : L'HYPERFLEXION AUTONOME (HRA)



C'est la complication la plus grave !!

Symptômes

Céphalées, acouphènes, phosphènes, rougeurs faciales, hypersudations, nausées, mydriases, congestions nasales, détresses respiratoires, convulsions

Risques

Hémorragies cérébraux-méningées, AVC, **décès**

Prévention

Pose **APD + monitoring tensionnel régulier, limitation des touchers pelviens, sondage vésical**

Traitements

Agents antihypertenseurs à actions rapides et à courte durée d'action.

Lever les membres inférieurs de la patiente ou verticaliser la patiente si celle-ci était assise.

EN PRATIQUE...

- Collaborer entre l'équipe obstétricale et l'équipe de médecine physique et de réadaptation
- Regrouper certaines consultations le même jour si possible
- Récupérer les comptes rendus opératoires et d'hospitalisation et les clichés radiologiques en début de grossesse
- Prescrire PV et NFS ferritine en début de grossesse, ECBU mensuels +/- Débuter une antibioprophylaxie
- Préférer les échographies vaginales aux touchers vaginaux
- Pratiquer un monitoring hebdomadaire par une sage-femme à domicile à partir du 6^{ème} mois
- Contacter le service de suites de couches pour réserver une chambre adaptée
- Faire visiter la maternité à la patiente pour prévoir d'éventuels aménagements
- Réaliser un staff pluridisciplinaire pour envisager les modalités d'accouchement
- Hospitaliser la patiente vers 36SA en cas d'absence totale de ressenti des CU

EN PRATIQUE...

En cas d'hospitalisation :

- Prévenir l'apparition d'escarres (**matelas anti-escarres, mobilisation, massages**)
- Prévenir la survenue d'HRA (**cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs**)
- Prévenir l'apparition d'infections urinaires (**ECBU au début de l'hospitalisation, sondages intermittents toutes les 3 à 4h**)

PARTICULARITÉS DE L'ACCOUCHEMENT

Le travail :

En cas de lésions médullaires supérieures à T10, les contractions et les mouvements du fœtus ne sont pas ressentis. La femme doit apprendre à reconnaître les signes indirects d'une contraction (**ballonnements abdominaux, gaz, tensions, augmentation de la spasticité, etc.**)

L'anesthésie :

L'anesthésie locorégionale est une indication médicale pour prévenir le syndrome **d'Hyper flexion Autonome**

L'AG doit être évitée comme pour toute grossesse

La voie d'accouchement :

L'accouchement voie basse est possible!

Seules deux situations peuvent contre-indiquer la voie basse chez les femmes blessées médullaires : la présence d'une **syringomyélie** (=cavité liquidienne au sein de la moelle épinière pouvant être majorée lors des efforts expulsifs) et **l'impossibilité de la réalisation d'une anesthésie locorégionale** chez la femme à risque de Syndrome d'Hyperreflexivité Autonome

EN PRATIQUE...

- Prévenir le service de réanimation si lésion \geq T6 et/ou insuffisance respiratoire afin de pouvoir envisager un transfert si besoin
- Prévenir le gynécologue-obstétricien de garde
- Prévenir le service de suites de couches pour **préparer la chambre adaptée**
- Pratiquer un **monitorage continu** (pouls, tension artérielle,+/- saturation, ERCF, tocographie)
- Mettre en place une anesthésie loco régionale dès le début du travail si lésion \geq T6 (**prévention de l'HRA**)
- Privilégier les **sondages intermittents** en cas d'accouchement par voie basse
- **Limiter les touchers vaginaux**, ne pas distendre manuellement le périnée lors de l'expulsion

PARTICULARITÉ DU POST-PARTUM

La délivrance

Le risque **d'hémorragie de la délivrance** ou de **rétention utérine placentaire** est plus élevé en cas de lésion médullaire supérieure à L2

L'allaitement maternel

L'AM est possible seulement si les **traitements maternels sont compatibles** et/ou que la **lésion médullaire se situe en dessous de la ligne mamelonnaire**

Les complications

En plus des complications habituelles (anémie, constipation, fatigue), ces femmes ont plus de risque de faire des **phlébites, escarres, infections urinaires et utérines**. Elles peuvent aussi présenter des **anomalies de cicatrisation** (périnée ou paroi).

Accompagnement physique et psychologique

Sans être dans l'étouffement et sans entraver l'autonomie de la patiente

EN PRATIQUE...

- Prévenir le risque d'HDD avec une **injection d'oxytocine**
- Prévenir l'apparition d'infections urinaires (retrait de la SAD maximum 6h après l'accouchement, **BU +/- ECBU**)
- Prévenir la survenue d'escarres (**matelas anti-escarres, mobilisation, massages**)
- Prévenir l'apparition d'HRA possible jusqu'à 24/48h de post-partum (**cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs non indispensables, laisser en place d'APD pendant 24 à 48 heures**)
- **Contacter les professionnels sollicités par la patiente** (kinésithérapeute, assistante sociale, psychologue, sage-femme à domicile, PMI, . . .)
- Prescrire des **bas de contention** et +/- une héparinothérapie préventive
- Prescrire un **laxatif**



PLACE DE LA SAGE-FEMME



En étroite collaboration avec un obstétricien, la sage-femme possède toutes les compétences nécessaires à la **prise en charge globale** de la patiente en situation de handicap moteur, sous réserve d'avoir été préalablement formée.

La sage-femme est de **bons conseils, disponible** et d'un soutien moral pour le couple et est souvent le seul professionnel à rentrer dans le domicile de la patiente. Sa présence permet de **rassurer** et de **répondre aux interrogations** et besoin du couple.

Concrètement, la SF peut proposer des **consultations obstétricales et gynécologiques à domicile, ainsi que dispenser des cours de PNP au domicile du couple.**

CONCLUSION

Handicap moteur et maternité c'est possible!
Il est important de connaître les particularités de la grossesse
chez ces patientes pour pouvoir les accompagner et les
conseiller correctement **avec confiance** dans cette aventure.



**De manière plus globale, il faut rester curieux
de tout et aller chercher l'information
auprès de personnes référentes !**



BIBLIOGRAPHIE

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°2005-102 (2005).

Branchet F, Pons J-C. La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. La Revue Sage-femme. 2003;2:291-6.

Assurance Maladie. Sclérose en plaques : symptômes, diagnostic et évolution [Internet]. ameli.fr. 2020 [cité 31 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/sclerose-en-plaques/symptomes-diagnostic-formes-maladie>

Faivre E. Handicap et grossesse. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2006;(30):55-64.

American College of Obstetrics and Gynecology. Obstetric management of patients with spinal cord injuries. Int J Gynaecol Obstet. 2002;79(2):189-91.

Rezig K, Diar N, Benabidallah D, Khodja A, Saint-Leger S. Paraplégie et grossesse : prise en charge anesthésique. Anaesth Crit Care Pain Med [Internet]. 2003;22:238-41. Disponible sur: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2016.08.017>

Perrouin-Verbe B, Courtois F, Charvier K, Giuliano F. Sexualité de la patiente neurologique. Prog Urol [Internet]. 2013 [cité 3 nov 2019];23(9):594-600. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.004>

Denormandie P, Izard V, Siegrist D. Guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels. Paris : AP-AH. 2003;

Moutarde E. Para/tetraplegie: influence sur la maternité [Mémoire: Sage-femme]. [Clermont Ferrand]: Université de Clermont Ferrand; 2010.

Cadic J. Handicap moteur maternel et grossesse: évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique [Internet] [Mémoire : Sage-Femme]. [Paris]: Ecole de sages-femmes Baudelocque; 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00861870/document>

Guerby P, Vidal F, Bayoumeu F, Parant O. Paraplégie et grossesse : à propos d'une série rétrospective continue sur 11 années au CHU de Toulouse. J Gynecol Obstet Hum Reprod [Internet]. 2016;45(3):270-7. Disponible sur: <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.01.002>

Boisseau B, Perrouin-Verbe B, Le Guillanton N, Derrendinger I, Riteau A-S, Idiard-Chamois B, et al. Grossesse chez les femmes blessées médullaires : état des connaissances. J Gynecol Obstet Hum Reprod. 2016;45(9):1179-85.

Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Une société du choix pour les personnes handicapées. Un choix de société pour tous. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [Internet]. Comité interministériel du handicap. 2019 [cité 11 févr 2021]; Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/comite-interministeriel-du-handicap-2019>

RESUME

La grossesse chez la femme en situation de handicap moteur est de plus en plus reconnue par la société et le gouvernement. Ce dernier a annoncé, en décembre 2019, l'ouverture d'un centre de ressources « Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité » pour ces femmes, leurs proches et les professionnels dans toutes les régions françaises.

Objectifs : Connaître le vécu de la maternité chez la femme présentant un handicap moteur et déterminer les attentes de ces femmes concernant leur prise en charge.

Méthodes : Cette étude qualitative de type descriptive et interprétative est basée sur l'analyse thématique des témoignages téléphoniques. Une grille d'entretien avait été préalablement établie afin de guider les femmes dans leur récit.

Résultats et discussion : Neuf femmes ont été recrutées. Les femmes se déplaçant en fauteuil se disent identiques aux femmes valides, avec les mêmes moments de joie, les mêmes questions, les mêmes craintes et angoisses. En revanche, le couple peut se heurter à un manque d'accessibilité et de connaissances de la pathologie par l'équipe soignante.

Conclusion : La maternité est source d'épanouissement chez toutes les femmes, y compris chez les femmes en situation de handicap moteur. Malgré un manque de connaissances de la part des professionnels de la santé, la sage-femme reste est une personne référente lors de la prise en charge globale de la patiente.

Mots-clefs : maternité, grossesse, paraplégie, amyotrophie-spinale, sclérose en plaque, suivi, accompagnement.

ABSTRACT

Pregnancy in women with motor disabilities is increasingly recognized by society and by the government. In December 2019, the government announced the opening of a resource centre on "Intimate life, sexuality and support for parenthood" for these women, their families and professionals in all French regions.

Objectives: To understand the maternity experience of women with motor disabilities and to determine the expectations of these women concerning their care.

Methods: This qualitative, descriptive and interpretative study is based on the thematic analysis of telephone testimonies. An interview grid was established beforehand to guide the women in their accounts.

Results and discussion: Nine women were recruited. The women in wheelchairs said they felt identical to the able-bodied women, with the same moments of joy, the same questions, the same fears and anxieties. On the other hand, the couple may encounter a lack of accessibility and knowledge of the pathology by the health care team.

Conclusion: Motherhood is a source of fulfillment for all women, including women with motor disabilities. Despite a lack of knowledge on the part of health professionals, the midwife remains a referent in the overall care of the patient.

Keywords: maternity, pregnancy, paraplegia, spinal muscular atrophy, multiple sclerosis, followup, support.