

ESF – SORBONNE UNIVERSITE
ECOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE SAGE-FEMME

**Parcours des mères en situation de handicap
moteur : le choix de l'Institut Mutualiste
Montsouris**

EUDE Laura
Née le 11 Juin 1996
A Bourg-La-Reine
Nationalité Française

Directeur de mémoire : Mme IDIARD-CHAMOIS Béatrice, Sage-femme à l'Institut Mutualiste
Montsouris.

Année Universitaire 2019-2020

ESF – SORBONNE UNIVERSITE
ECOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE SAGE-FEMME

**Parcours des mères en situation de handicap
moteur : le choix de l'Institut Mutualiste
Montsouris**

EUDE Laura
Née le 11 Juin 1996
A Bourg-La-Reine
Nationalité Française

Directeur de mémoire : Mme IDIARD-CHAMOIS Béatrice, Sage-femme à l'Institut Mutualiste
Montsouris.

Année Universitaire 2019-2020

Remerciements

Merci à toutes ces femmes inspirantes et combattives qui ont accepté de répondre à mes questions et sans qui ce mémoire n'aurait jamais vu le jour.

Merci à Mme Béatrice Idiard-Chamois, ma directrice de mémoire pour m'avoir fait découvrir le monde du handicap sous un œil nouveau. Merci pour les conseils, le partage des connaissances et les encouragements.

Merci à vous les filles pour ces quatre années incroyables. Merci de tout ce que vous m'avez apporté, les fous-rire et le soutien dans les coups de blues, pour tout ce qu'on a traversé et tout ce qu'il nous reste encore à vivre ensemble.

Merci à mes parents, mon frère et ma sœur, votre amour et votre soutien a été ma force la plus précieuse durant ces quatre années à 22 000 kilomètres de vous.

Merci tout particulier à ma mère, pour ses encouragements, sa relecture et les milliers d'heures passées au téléphone à prendre soin de moi. Merci pour cet amour par delà les océans.

Merci à mon fiancé d'être mon pilier depuis toutes ces années, de me supporter, de croire en moi, d'avoir la force pour deux parfois et de rendre le quotidien infiniment plus beau.

Et enfin, un immense merci à Mme Isabelle Vogel-Ledain pour le soutien infailible, la bienveillance et un millier d'autres choses.

Table des matières

Préambule	1
PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE.....	2
I) Le handicap.....	2
1. Définition	2
2. Classification des handicaps moteurs.....	3
3. Epidémiologie	4
II) Etre une femme en situation de handicap moteur.....	4
1. Impacts physiques	4
2. Impacts psychologiques.....	7
3. Le handicap et la maternité	8
III) Législation.....	11
1. Accessibilité.....	11
2. Formation du personnel soignant	13
IV) L'Institut Mutualiste Montsouris	14
V) Les autres maternités françaises	15
1. Maternités d'Ile de France.....	15
2. Maternités en France (Hors Ile-de-France).....	16
DEUXIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODE.....	18
I) Objectifs de l'étude.....	18
II) Méthode.....	18
1. Type d'étude	18
2. Population.....	19
3. Déroulement des entretiens.....	19
4. Considérations éthiques et réglementaires.....	20
TROISIEME PARTIE : RESULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION.....	20
I) Résultats	20
1. Patientes rencontrées	20
1.1 Aspects socio-économiques.....	21
1.2 Handicaps étudiés	21
2. Le regard de la société.....	23
2.1 Les réactions du corps médical.....	23
2.2 L'autorisation médicale	24
2.3 Le regard familial.....	24

2.4 Les jugements extérieurs	25
3. Le déroulement de la grossesse, besoins et attentes des patientes.....	25
3.1 Vécu de la grossesse et de l'accouchement	26
3.2 Besoins et attentes des patientes.....	26
4. L'Institut Mutualiste Montsouris : orientation des patientes, points positifs et négatifs....	28
4.1 Le choix de l'IMM :.....	28
4.2 Points forts et points faibles de l'IMM.....	30
5. Avis des patientes sur les mesures à instaurer dans les autres maternités	31
II) Analyse et discussion.....	32
1. Points forts de l'étude	32
2. Biais et limites de l'étude.....	33
3. Analyse des résultats.....	33
3.1 Le regard porté sur le handicap.....	33
3.2 La grossesse	34
3.3 L'Institut Mutualiste Montsouris.....	35
3.4 Propositions des patientes pour l'amélioration des pratiques dans les maternités d'Ile de France.....	36
4. Discussion	36
CONCLUSION	39
ANNEXES	41
Annexe I : Schéma de la moelle épinière	41
Annexe II : Nombre d'accouchements en France en 2015.....	42
Annexe III : Nombre de maternités et d'accouchements en Ile-de-France entre 2006 et 2014..	43
Annexe IV : Nombre de maternités et d'accouchements à Paris entre 2006 et 2014.....	43
Annexe V : Brochure Consultation Parentalité et Handicap de l'IMM.....	44
Annexe VI : Photos du matériel utilisé à l'Institut Mutualiste Montsouris	45
Annexe VII : Fiche de situation handicap	45
Annexe VIII : Guide d'entretien	46
Annexe IX : Lettre accompagnant le recueil des données	47
Annexe X : Consentement de participation à l'étude	48
Annexe XI : Explications sur l'haptonomie	49
Annexe XII : Entretien avec Sandra	50
GLOSSAIRE.....	54
BIBLIOGRAPHIE.....	56

Préambule

On estime qu'en France près de la moitié des femmes en situation de handicap moteur étant mariées ou en concubinage ont des enfants (1). Le handicap moteur peut être congénital, acquis suite à un accident ou une maladie (2). Ces situations de handicap imposent un suivi médical rigoureux afin de prendre en charge les conséquences physiques qui en découlent. Lorsque la question de la maternité se pose, une prise en charge dans des locaux adaptés avec du personnel formé au handicap semble nécessaire. Légalement, la majorité des établissements hospitaliers en France doivent être en capacité de répondre à ces besoins et ainsi être en mesure d'assurer le suivi gynécologique et obstétrique de ces patientes (3,4).

Lors de nos stages à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) nous avons participé à des consultations spécialisées sur le handicap. Cette maternité est la première en France à avoir ouvert une consultation Parentalité et Handicap accueillant les femmes en situation de handicap moteur, mental et sensoriel. De la consultation gynécologique à la consultation anté-conceptionnelle en passant par le suivi obstétrical jusqu'au retour à domicile, une prise en charge optimale est établie pour ces patientes de plus en plus nombreuses (5).

Malgré l'existence d'un grand nombre de maternités en France, peu d'entre-elles semblent prêtes à accueillir et prendre en charge ces femmes.

Ce constat nous amène aujourd'hui à nous intéresser au parcours et aux difficultés que peuvent rencontrer ces futures mères dans le choix de la maternité où s'effectuera leur suivi.

Nous nous intéresserons dans un premier temps au handicap en général puis dans un second temps nous tenterons de comprendre les différents enjeux du handicap moteur sur la vie d'une femme. Nous poursuivrons par la législation en vigueur en France sur ce sujet et terminerons cette introduction à l'étude par un aperçu de ce qui est proposé à l'IMM ainsi que dans les autres maternités.

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE

I) Le handicap

1. Définition

Le mot « handicap » tire son origine de l'anglais « hand in cap » signifiant « la main dans le chapeau ». Ce terme apparaît au XVIème siècle en Grande Bretagne. Il fait référence à l'égalité des chances aux jeux de hasard dans le domaine des courses hippiques. Aujourd'hui ce dernier renvoi à une limitation des capacités, un désavantage, une infériorité (6). Le terme « handicap » ne prend un sens juridique qu'à partir de la moitié du 20^{ème} siècle avec la loi du 23 novembre 1957 sur le « Reclassement des travailleurs handicapés »(6).

En 1980 le Comité Interministériel du Handicap (CIH) est créé en France. Il classe les handicaps en cinq grandes catégories :

- Le handicap moteur
- Le handicap sensoriel (visuel, auditif)
- Le handicap psychique (pathologies perturbant la personnalité)
- Le handicap mental (déficiences intellectuelles)
- Les maladies invalidantes (7).

Il faut attendre la Loi du 11 Février 2005 pour obtenir une réelle définition du handicap au point de vue législatif. Cette loi « pour l'Egalité des droits et des chances » permet un changement de regard sur le handicap. Selon l'article L.114 :

Constitue un handicap, 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 (3).

De plus cette loi énonce que « L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire » (3).

2. Classification des handicaps moteurs

Il existe plusieurs types de handicaps moteurs : (2)

- Les handicaps moteurs congénitaux, néonataux ou périnataux :
 - Maladies neuro musculaires : myopathies, polyarthrite articulaire aigue, amyotrophie spinale
 - Malformations
 - Infirmité moteur cérébrale
 - Spina-bifida
 - Encéphalopathies
 - Maladies du tissu conjonctif : Marfan, Ehlers-Danlos, ostéogénèse imparfaite
 - Nanisme, achondroplasie...

- Les handicaps moteurs acquis suite à des maladies :
 - Encéphalopathies
 - Hémiplégie
 - Poliomyélite
 - Sclérose en plaques
 - Tuberculose
 - Rhumatismes
 - Spondylarthrites

- Les handicaps moteurs acquis suite à des accidents :
 - Hémiplégie
 - Paraplégie
 - Tétraplégie
 - Fractures
 - Amputations
 - Traumatismes crâniens
 - Accidents vasculaires cérébraux (AVC)

3. Epidémiologie

D'après l'Institut National de la santé et de la recherche médicale (INSERM), la population totale en France en 2019 est de 67 millions de personnes dont la moitié est représentée par des femmes (8). L'enquête Handicap Incapacités et Dépendance (HID) de 2001 estime que 12 millions de personnes vivent avec un handicap en France dont 850 000 personnes ont une mobilité réduite (9).

Selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), 13,4% des français présentent une déficience motrice et 2 à 3% de la population utilise un fauteuil roulant au quotidien (9). En 2016 en France, environ 1200 nouveaux cas de blessés médullaires sont recensés par an principalement liés à des accidents (10).

La moyenne d'âge de ces blessés médullaire est de 25 ans dont au moins 20% sont des femmes (10). Par ailleurs, 40% des femmes en situation de handicap sont mariées ou en concubinage. Parmi elles, 49,6% ont des enfants (1) et l'on dénombre en moyenne 0,5 à 1,5/1000 accouchements par an en France de femmes atteintes de paraplégie. (11).

II) Etre une femme en situation de handicap moteur

1. Impacts physiques

La moelle épinière est constituée d'une partie postérieure (cornes dorsales) véhiculant la sensibilité superficielle (tact, douleur, chaleur), la sensibilité profonde (équilibre, perception du corps dans l'espace) ainsi que la sensibilité viscérale (12, 13). La partie antérieure de la moelle épinière (cornes ventrales) est à l'origine de la motricité des muscles striés (à commande volontaire) ainsi que la motricité des muscles lisses des viscères, vaisseaux et glandes (12, 13).

Elle comporte plusieurs segments :

- Une partie cervicale d'où partent les nerfs cervicaux C1 à C8
- Une partie thoracique d'où partent des nerfs thoraciques T1 à T12
- Une partie lombaire composée des racines des nerfs lombaux L1-L2
- La queue de cheval : constituée des racines des nerfs de L3 à L5 ainsi que des racines nerveuses provenant des vertèbres sacrées (S1-S5) et coccygiennes (12).

Ainsi, selon sa localisation, une lésion de la moelle épinière entraîne plusieurs déficits : respiratoires, cardio-vasculaires, vésicaux, moteurs, sensitifs...

Troubles cardio-respiratoires : Si la moelle épinière est lésée au dessus de C4 il existe une paralysie phrénique. Une assistance ventilatoire permanente peut devenir nécessaire (14). Une lésion supérieure à T6 engendre une hypovolémie, une vasoplégie, des bradycardies ainsi qu'une disparition du tonus sympathique avec une perte d'adaptation cardio-circulatoire sous lésionnelle.

Hyperreflexie autonome (HRA) : Une lésion supérieure à T6 peut provoquer une paralysie totale des muscles abdominaux ainsi qu'une anesthésie sous-xyphoïdienne (en cas de lésion complète). Il existe également un risque d' HRA (12, 14,15). Cette hyperréflexie autonome est due à une dérégulation du système neurovégétatif (système nerveux autonome) qui contrôle la tension artérielle, le rythme cardiaque, le rythme respiratoire, la température du corps... (14, 15).

Elle peut être secondaire à une lésion de la moelle épinière haute. Elle est provoquée par une « épine irritative » : un globe vésical, une plaie, une escarre, une constipation, une contraction utérine, un rapport sexuel...(14,16). Cette épine irritative n'est généralement pas ressentie. Lors de la grossesse un traitement par Nifédipine (Adalate©) 10mg peut être mis en place dès l'apparition des symptômes et ce de façon ponctuelle ou quotidienne selon les cas.

L'HRA concerne deux tiers des accouchements de patientes en situation de handicap moteur et peut mettre en jeu le pronostic vital de la patiente (11). Il est ainsi primordial de la reconnaître afin de la prendre en charge rapidement.

Les manifestations sont : une hypertension, une transpiration, une bradycardie, des céphalées intense, des frissons (15). En salle de naissance il est conseillé d'avoir recours à une analgésie péridurale précoce et de laisser en place un brassard à tension afin de détecter et corriger rapidement l'apparition d'une HRA. Il est également préconisé de limiter le nombre de touchers vaginaux lors du travail et d'éviter les massages du périnée(14). L'utilisation d'une sonde à demeure lors du travail peut augmenter le risque de reflux sur le haut appareil urinaire. Des sondages évacuateurs sont à préférer.

Troubles concernant les organes génitaux : La sensibilité des ovaires et de l'utérus est intégrée au niveau de T10.La perception des contractions utérines est, elle, intégrée entre T10 et L1. Une lésion supérieure à T10 entraîne alors une insensibilité de ces organes.

Si cette dernière est complète elle engendre une paralysie des muscles abdominaux inférieurs ainsi qu'une anesthésie sous ombilicale. Le risque d'accouchement prématuré devient alors plus important. (12, 17).

La sensibilité et la lubrification des organes génitaux internes et externes sont retrouvées entre T11 et L2. Une lésion supérieure à T11 entraîne une anesthésie de ces organes génitaux. La lubrification vaginale n'est alors possible que par des stimulations mécaniques.

Le niveau sacré permet la sensibilité et la motricité des fesses et du périnée. Une lésion à partir de S3 engendre une anesthésie totale de cette zone (12, 17).

Si la lésion se situe au niveau de la queue de cheval (Syndrome de la queue de cheval) il existe une anesthésie des organes génitaux externes mais les contractions utérines restent perçues (17). De plus, la vessie sera dite « acontractile » et des auto-sondages deviennent nécessaires (14).

Troubles vésicaux-sphinctériens : Une lésion cérébrale peut engendrer une hyperactivité vésicale sans dys-synergie vésico-sphinctérienne. Les lésions médullaires conduisent à une impériosité et une pollakiurie sans rétention d'urine nécessitant des auto-sondages réguliers (14). Les fuites urinaires peuvent occasionner l'apparition d'escarres et favoriser les infections périnéales. Ces auto-sondages répétés augmentent le risque d'infections urinaires et le diagnostic est souvent retardé par l'absence de signes fonctionnels. La grossesse étant une période particulièrement à risque d'infections urinaires il est conseillé d'avoir une prise en charge urologique en anté-conceptionnelle. C'est pourquoi une échographie du bas et du haut appareil urinaire avec mesure du résidu post-mictionnel, une exploration uro-dynamique ainsi qu'un dosage de la clairance de la créatinine sont recommandés (14). Par ailleurs, une mise sous antibiocyte¹ permet de limiter le risque d'infection urinaire, première complication et cause d'accouchements prématurés (2, 10, 14). Lorsque cette antibioprophylaxie est en place les infections urinaires ne sont pas traitées chez ces patientes (10).

Spasticité : Il s'agit d'une augmentation du réflexe tonique d'étirement se manifestant par une contraction musculaire réflexe exagérée. Elle peut être le symptôme d'un stimuli nociceptif sous-lésionnel (escarre, infection urinaire, trouble du transit, contractions utérines) qui peut passer inaperçu (14).

¹ Un antibiocyte est une association de deux antibiotiques, généralement Cefixime/Nitrofurantoïne ou Cefixime/Fosfomycine

La spasticité occasionne souvent des douleurs, des spasmes et provoque une impotence fonctionnelle des membres (18). Un traitement peut devenir nécessaire lorsque celle-ci devient gênante d'un point de vue fonctionnel.

Escarres : L'escarre est une lésion cutanée d'origine ischémique liée à une compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses. Elle peut apparaître dans le cas d'un confinement au lit ou en fauteuil. Elle est à l'origine de douleurs et d'infections. En prévention, il est recommandé d'éviter tout appui prolongé, de diminuer la pression, d'utiliser des supports adaptés (matelas, coussins), d'avoir une bonne hygiène de la peau et éviter toute macération. Un des facteurs favorisant l'apparition d'escarres chez ces patientes lors de la grossesse étant la prise de poids, il est souhaitable de la limiter au maximum (19).

Outre les impacts physiques, le handicap peut également avoir des répercussions psychologiques.

2. Impacts psychologiques

Lorsque le handicap est présent dès la naissance, l'enfant construit son image en se confrontant rapidement à sa différence, il évolue en tenant compte des possibilités et limitations permises par son corps (20).

Quand le handicap moteur survient suite à un accident, la personne atteinte doit faire face à plusieurs étapes successives et essentielles à sa reconstruction psychique : le déni, le sentiment d'injustice, parfois même la dépression puis le renoncement, le deuil et enfin l'acceptation. Les projets de vie sont bouleversés et le quotidien doit être remanié afin de recommencer à avancer (20). Lorsque le handicap intervient de façon progressive, suite à une maladie évolutive par exemple, le diagnostic peut être brutal et confronte à la mortalité. Les mêmes mécanismes de défense et de protection vont alors se mettre en place. La perte progressive d'autonomie fait l'objet à chaque fois d'une nouvelle acceptation (20).

L'image du corps étant impactée il est aisé de penser qu'il existe un retentissement sur la sexualité. La femme peut perdre confiance en elle, se sentir moins séduisante, moins apte à avoir une vie sexuelle épanouie, voire même penser que la sexualité n'est plus possible. Elle va devoir découvrir ou redécouvrir cette sexualité en fonction de ses nouvelles capacités physiques et psychiques (21).

Cette acceptation de soi est fondamentale afin d'aborder sereinement sa vie de femme, de couple et d'être en mesure de se projeter dans la maternité.

3. Le handicap et la maternité

En situation de handicap moteur, l'envie d'être mère n'est pas toujours facile à entendre par tout le monde. Dans un premier temps il est facile de penser, à tort, que la personne en situation de handicap n'as pas de sexualité voire qu'elle est stérile.

L'entourage proche peut s'avérer être encourageant ou au contraire totalement réfractaire et infantilisant pour la future mère (21). Par ailleurs, des inconnus et parfois même des professionnels de santé se permettent de poser un jugement, d'être intrusifs, d'avoir des paroles déplacées voire violentes envers ces femmes qui exposent leur désir de maternité (22).

En plus d'être stigmatisants et blessants, ces jugements obligent la personne concernée à rendre des comptes. Ces femmes ont alors le sentiment de devoir se justifier, dévoiler leur intimité, expliquer qu'elles ont les mêmes envies que tout le monde.

Quand bien même la possibilité de la sexualité est acceptée, celle de devenir mère est parfois plus difficile à intégrer. Les gens estiment que la mère ne sera pas apte à s'occuper de son enfant, qu'elle ne pourra pas assurer convenablement sa sécurité (23).

La notion de sexualité et de maternité devient également plus complexe lorsque ces femmes sont placées en institution. En effet une certaine absence de confidentialité ainsi qu'une volonté de les surprotéger apparaît car elles sont perçues comme plus vulnérables. La vie de couple est parfois inenvisageable et la sexualité proscrite (24).

Au niveau hormonal, des changements peuvent également s'opérer. En effet, après une lésion médullaire traumatique 60% des femmes présentent une aménorrhée de trois à six mois (14). Une diminution des dysménorrhées sans modification des menstruations est parfois observée. Cependant il arrive que le syndrome prémenstruel soit exacerbé avec pour symptômes l'augmentation des céphalées et des mastodynies ainsi qu'une majoration de la spasticité (14). Toutefois, il n'est pas décrit d'impact sur la fertilité. (10, 14). Concevoir un enfant reste donc possible.

Pour mener à bien ce projet de maternité que certaines décrivent comme « un parcours du combattant », il est nécessaire d'envisager une consultation pré-conceptionnelle. Celle-ci permet de répondre aux questions du couple, de faire le point sur le handicap et les enjeux entre handicap et maternité.

En effet une grossesse entraîne des modifications corporelles qu'il faut prendre en compte et dont il faut déterminer les effets sur le handicap. De même, ce dernier peut avoir des conséquences sur le déroulement d'une grossesse. Il va falloir adapter les traitements, les aides techniques et se renseigner sur les aides financières auxquelles la femme peut prétendre(25). La mise en place par exemple d'un fauteuil roulant lors de la grossesse peut être nécessaire.

La grossesse modifie la stature, diminue la mobilité et engendre une augmentation pondérale (22). Le besoin d'assistance peut s'avérer plus pour les gestes du quotidien. Il est ainsi important de prendre en compte tous ces paramètres afin de réduire au maximum une perte d'autonomie(22). Si l'un des parents est atteint d'une maladie génétique transmissible une consultation au diagnostic anté-natal peut alors être proposée. De même, en cas d'infertilité d'un des parents, un parcours de procréation médicalement assistée est envisageable (25).

En fonction du handicap moteur certains risques sont augmentés :

- Le taux d'infections urinaires pendant la grossesse est estimé entre 32 et 61% contre 2 à 10% pour les femmes gestantes n'étant pas en situation de handicap moteur (10, 26). Celles-ci sont favorisées par une stase urinaire majorée par l'action myorelaxante de la progestérone ainsi qu'une dextro rotation utérine physiologique pendant la grossesse. De plus, les femmes en situation de handicap moteur ayant recours à l'auto-sondage urinaire sont plus à risque d'infections parfois diagnostiquées et traitées tardivement et pouvant entraîner des pyélonéphrites aiguës d'où l'importance de la mise en place d'un antibiocyte (10).
- Le taux d'accouchement prématuré est estimé à 22% (2, 10) contre 7 à 11% dans la population générale (27). Il est majoré par le taux d'infections urinaires plus élevé ainsi que l'insensibilité aux contractions utérines lors d'une lésion supérieure à T10. Cependant lorsque la grossesse est prise en charge de façon adaptée le taux de prématurité semble se rapprocher du taux de la population générale. Effectivement d'après une étude réalisée sur les blessés médullaires entre 2001 et 2014 le taux de prématurité retrouvé est de 12% (10).

- Le risque de maladie veineuse thromboembolique chez ces patientes serait d'environ 6% pendant la grossesse contre 0,15% pour les femmes enceintes indemnes (28). Une prévention par contention veineuse renforcée lors de la grossesse permet de réduire considérablement ce risque.

Lorsque la patiente présente une insuffisance respiratoire, dans le cadre d'une tétraplégie par exemple, une oxygénothérapie peut être mise en place (14). Une discussion sur la voie d'accouchement est essentielle et doit être adaptée à la pathologie et aux risques encourus pour la mère et l'enfant. Une radiopelvimétrie peut s'avérer utile en cas de fracture déplacée du bassin, dysmorphismes pelviens ainsi que pour des paraplégies congénitales ou acquises (11).

La césarienne ne doit pas être réalisée de façon systématique bien qu'elle soit la voie d'accouchement privilégiée pour un grand nombre de ces patientes. Une étude réalisée entre 2001 et 2014 sur 37 grossesses menées par des patientes blessées médullaire retrouve un taux de césarienne de 68% (10, 22). La radiopelvimétrie est à envisager notamment pour des dysmorphismes trop importants, un antécédent de chirurgie vésicale, un dysfonctionnement sphinctérien et une scoliose importante. (11).

Lorsque la voie basse est choisie, une extraction instrumentale peut être une aide supplémentaire en cas de limitation du temps des efforts expulsifs (11). Sur les poussées une respiration soufflée est également préférée (14).

Comme pour toute grossesse, la maternité choisie doit être adaptée aux pathologies et aux facteurs de risque. Une visite préalable des locaux peut être organisée afin de prévoir les potentielles aides techniques nécessaires à l'accouchement et au séjour après la naissance (25).

Afin que l'ensemble de cette prise en charge soit optimale, la maternité doit être en capacité d'accueillir et de prendre en charge convenablement les patientes en situation de handicap moteur. En France, cette prise en charge est encadrée par la loi.

III) Législation

1. Accessibilité

La France est, depuis 2007, l'un des pays signataires d'une convention établie par l'Organisation des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées. Les fondements de cette convention reposent sur l'égalité d'accès aux droits et aux soins médicaux des personnes en situation de handicap, une conservation de leur autonomie ainsi qu'une formation initiale et continue des professionnels de santé à la prise en charge de ces patients (29).

Malgré cela, l'accessibilité aux soins médicaux en France mais également à l'étranger semble s'avérer plus complexe pour les personnes en situation de handicap moteur (30, 31, 32).

D'après une étude menée en France entre 2002 et 2003, seul un tiers des cabinets médicaux interrogés était accessibles aux personnes en situation de handicap moteur. Selon cette même étude, sur 59 maternités interrogées en Ile-de-France, seulement 20 estiment être en mesure de suivre la grossesse des patientes en situation de handicap moteur et acceptent à l'époque de faire partie des structures référentes (1).

D'après les données recueillies depuis 2006 par l'Institut Mutualiste Montsouris, seul 10% des femmes en situation de handicap moteur bénéficient d'un suivi gynécologique (33). Les freins majeurs à un suivi gynécologiques régulier relevés sont : l'inaccessibilité (85%), le matériel jugé inadapté (49%) rendant plus difficile la réalisation de frottis, mammographies (34, 35), suivi gynécologique et obstétrique (1) ainsi que la méconnaissance de la pathologie par le praticien (20%). Le manque de prévention et d'accès aux soins placent ces patientes dans une situation qui les handicapent davantage et nuit à leur liberté de choix du lieu de prise en charge médicale (1, 32, 36, 37).

Légalement, tout établissement public doit être accessible aux personnes en situation de handicap. Une première loi est mise en place en 1991 (Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991) afin de favoriser l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite des lieux d'habitation, de travail ainsi que des installations recevant du public (38).

Par ailleurs, la Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit que

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, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique. (3)

Selon l'article L.117-7, ces établissements, incluant les maternités, « *devront répondre à ces exigences dans un délai, fixé par décret en Conseil d'Etat, qui pourra varier par type et catégorie d'établissement, sans excéder dix ans à compter de la publication de la loi* ». C'est pourquoi une limite fixée à 2015 est mise en œuvre pour mettre aux normes les établissements et être en mesure de prendre en charge ces patients sous peine de sanctions (3).

Cependant, après avoir fait le constat d'une accessibilité toujours moindre à l'approche de la date butoir, l'ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 prévoit en contrepartie de la mise en place d'un système de contrôle et de sanctions, la création d'un « agenda d'accessibilité programmée » autorisant à prolonger, au-delà de 2015, le délai permettant d'effectuer les travaux de mise en accessibilité des établissements recevant du public (39). D'autre part, le décret n° 2016-578 du 11 mai 2016 ouvre la possibilité de demander des comptes aux gestionnaires de ces établissements et ainsi mettre en place des sanctions pécuniaires pouvant atteindre 5000 euros lorsque l'agenda des travaux n'est pas respecté (39). Cette accessibilité aux établissements hospitaliers se retrouve également dans l'article un de la charte de la personne hospitalisée établie en 2006 (40).

Outre le problème de l'accessibilité, le personnel soignant doit être formé afin de prendre en charge de façon optimale les patientes dans leur globalité.

2. Formation du personnel soignant

D'après l'article 7 de 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'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. (4).

En effet, prendre en charge une patiente enceinte ne consiste pas en un suivi de l'évolution de sa grossesse mais de la patiente dans sa globalité en tenant compte de son histoire, ses problèmes médicaux, son mode de vie, ses désirs et ses craintes. Pour cela, la relation de confiance apparaît comme un pilier de la relation patient-soignant. Malheureusement le handicap peut s'avérer déstabilisant voire angoissant pour le professionnel de santé qui n'a pas l'habitude d'y être confronté. Certains professionnels vont même jusqu'à décrire une sensation d'inconfort vis-à-vis de la patiente en situation de handicap (41). Ce sentiment se retrouve également du côté des patientes lorsque le professionnel de santé ne semble pas à l'aise face à elles (36). Cette anxiété des professionnels de santé et la maladresse qui l'accompagne ne peuvent être dissipées que lorsque le handicap devient moins « mystérieux ».

Rentrer en contact dès la formation initiale, établir une relation avec la personne en voyant au-delà du handicap, comprendre les enjeux et les besoins de ces patientes mais aussi porter un regard bienveillant et dénué de jugements est nécessaire pour établir la relation de confiance réciproque indispensable à la qualité des soins. Cette relation favorise également l'insertion et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Le Rapport Pascal Jacob du 6 juin 2013 (42) met en lumière la nécessité de sensibiliser et former les professionnels de santé dès les études à la prise en charge du handicap et propose certaines mesures (stages, enseignements théoriques...) afin de permettre aux futurs professionnels de santé d'aborder le handicap sans crainte et d'offrir un meilleur accès aux soins pour tous.

Bien que régit par des lois, cette pleine accessibilité et la formation du personnel soignant reste peu répandu dans les maternités françaises.

IV) L'Institut Mutualiste Montsouris

L'institut Mutualiste Montsouris est un hôpital privé à but non lucratif du XIVème arrondissement de Paris. La maternité de type 1 réalise en moyenne 2200 accouchements par an. Elle est composée d'un service de consultations de gynécologie, d'obstétrique, d'explorations fonctionnelles, d'un service d'échographie, d'un centre d'interruption volontaire de grossesse, d'un service de chirurgie gynécologique ainsi que d'une unité de procréation médicalement assistée. La salle de naissance se compose de 4 salles de travail, 2 salles de pré-travail avec baignoires, un bloc opératoire ainsi qu'une salle de surveillance post-interventionnelle. Elle dispose également de 30 lits d'hospitalisation.

Depuis 2006, l'IMM a ouvert une consultation d'obstétrique « parentalité et handicap » pour les patientes en situation de handicap moteur et sensoriel à laquelle s'ajoute une prise en charge du handicap mental depuis 2015. Cette consultation est inédite en France. Elle est portée par Madame Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, elle-même en situation de handicap moteur. En 2015 une consultation gynécologique est venue compléter cette prise en charge avec la collaboration du Docteur Nathan Wrobel. Plus de la moitié des patientes reçues en consultation gynécologiques sont en situation de handicap moteur lié pour 88,5% d'entre-elles à des lésions cérébrales ou médullaires (43).

Les motifs de consultation les plus courants sont le suivi gynécologique systématique, la prescription d'une contraception ainsi que le désir de grossesse (43). En 2017, on dénombre 15 patientes en situation de handicap moteur ayant accouché dans cette maternité dont 11 accouchements par césarienne et quatre par voie basse (5).

Plusieurs services sont apportés aux patientes : consultations pré-conceptionnelles, consultation en langue des signes française (LSF) à laquelle s'est formée Mme Idiard-Chamois, l'aide médicale à la procréation, des consultations de suivi gynécologique et obstétrique, des calques thermo-formés pour permettre aux patientes malvoyantes de pouvoir « visualiser » leurs échographies. Le personnel de la maternité est également sensibilisé et formé à la prise en charge de ces patientes (44).

Par ailleurs, l'hôpital et la maternité respectent les critères architecturaux d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite (PMR). La maternité dispose notamment d'une table de consultation modulable ainsi qu'une chambre en suites de couches adaptée au handicap dans laquelle la patiente peut-être autonome dans ses déplacements, ses soins ainsi que ceux de son enfant (44).

Au-delà de la prise en charge gynécologique et obstétricale, des aides sociales sont apportées aux patientes, des renseignements, des conseils dans les démarches à suivre afin de bénéficier d'aides humaines, matérielles ou financières nécessaires dans la prise en charge du handicap.

Cette aide sociale est nécessaire. En effet, les droits sociaux semblent trop souvent méconnus des patientes et sont pourtant essentiels. L'IMM s'est également constitué au fil du temps un réseau et travaille notamment en partenariat avec l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, spécialistes de la neuro-urologie. En complément d'une prise en charge urologique ce partenariat offre aux patientes des aides physiques grâce au service de médecine physique et de réadaptation de l'hôpital de Garches.

V) Les autres maternités françaises

En 2016 la France compte 517 maternités pour un nombre total de 752 787 accouchements en Métropole et 38 548 dans les départements et régions d'Outre-mer (DROM) soit près de 800 000 accouchements au total. En France métropolitaine les accouchements sont réalisés de façon homogène entre les différents types de maternité. Cependant plus de maternité de type I et IIA que de type IIB et III sont dénombrés. Le secteur public et les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) enregistrent les trois-quarts des accouchements (45).

1. Maternités d'Ile de France

L'Ile-de-France regroupe 92 maternités dont 16 à Paris (46). Le nombre de maternité de type I et IIA est plus élevé que celui de type IIB et III.

L'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP) rassemble 13 des maternités d'Ile de France. Depuis plusieurs années l'AP-HP est pourvue d'une « Mission Handicap » visant à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les hôpitaux. En 2003, année européenne des personnes handicapées, l'AP-HP organise un colloque sur le thème « Vie de femme et handicap moteur » (1). Ce colloque fixe plusieurs objectifs à atteindre :

- Identifier les structures pour faciliter l'orientation des patientes
- Donner des conseils et aider la femme dans le cadre de sa maternité
- Conseiller et aider les professionnels en les formants

- Faire disparaître les obstacles architecturaux ou techniques : rendre l'ensemble des locaux de l'AP-HP accessibles
- Mieux connaître les difficultés pour mettre en place de meilleures solutions.

Pour faciliter l'accueil et la prise en charge de ces patientes, une brochure listant les maternités accessibles aux personnes à mobilité réduite est établie par la Mission Handicap en 2006.

Huit des treize maternités de l'AP-HP toujours en service actuellement y figurent (47) ainsi que l'IMM. L'AP-HP est également l'un des signataires de la Charte Romain Jacob de 2014 ayant pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap (48).

Exemple de la Pitié-Salpêtrière :

La maternité de la Pitié-Salpêtrière est une maternité d'Ile-de-France participant activement à la prise en charge des patientes en situation de handicap en devenant référente pour la prise en charge des patientes malentendantes. Par ailleurs, son service de suites-de-couches est pourvu d'une chambre accessible aux personnes à mobilité réduite (49). Elle travaille en étroite collaboration avec le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) afin de prendre en charge les patientes en situation de handicap moteur.

2. Maternités en France (Hors Ile-de-France)

Quelques maternités françaises semblent se démarquer, montrant une volonté de s'adapter et d'améliorer l'accès aux femmes en situation de handicap.

Grenoble : La maternité de l'Hôpital Couple-Enfant du centre hospitalier universitaire (CHU) de Grenoble est une maternité de type III. Elle propose depuis peu une prise en charge obstétricale des femmes en situation de handicap moteur, sensoriel ou psychique. Par ailleurs, pour les patientes malentendantes, une consultation en LSF a été ouverte pour laquelle le personnel hospitalier a été formé (50).

Lille : La maternité Saint-Vincent de Paul à Lille est une maternité de type IIB. Depuis 2013 elle est porteuse du projet « Handi'CAP vers la maternité » qui vise à rendre la maternité entièrement adaptée aux différents types de handicaps.

A ce jour elle comporte deux chambres PMR, une table de consultation gynécologique ainsi qu'une table d'accouchement et une baignoire adaptées. Les salles de naissances et la salle « nature » sont accessibles. De plus une partie des professionnels de santé se forme à la prise en charge du handicap (51).

Strasbourg : La maternité de la Clinique Saint-Anne à Strasbourg est une maternité de type IIA. En 2015 a été mis en place un partenariat avec l'Association des Paralysés de France (APF) et le SAPPH afin d'être en mesure d'accueillir les futures mères en situation de handicap. Une chambre PMR a été créée et un Staff handicap est mis en place incluant des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des gynécologues-obstétriciens et sages-femmes, pédiatres, auxiliaires de puériculture, personnel des structures de protection maternelle et infantile (PMI), assistantes sociales...(52).

Malgré cela, le nombre de patientes en situation de handicap moteur venant consulter à l'IMM ne cesse de croître. En 2009 et 2012 ce sont respectivement 20 et 85 patientes qui ont bénéficié de cette consultation gynécologique et obstétrique tandis qu'en 2017 ce chiffre s'élève à 101 patientes. Parmi ces dernières, 65% sont en situation de handicap moteur. Bien que la plupart de ces patientes viennent de l'Île-de-France, certaines n'hésitent pas à parcourir de nombreux kilomètres afin de bénéficier du suivi proposé dans cette maternité (5).

DEUXIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODE

I) Objectifs de l'étude

La problématique de cette étude était la suivante : **Quelles sont les raisons qui amènent les patientes en situation de handicap moteur à consulter particulièrement à la maternité de l'IMM lors d'un parcours de grossesse plutôt que dans les autres maternités d'Ile-de France?**

L'objectif principal était de comprendre quel est le parcours d'une femme en situation de handicap moteur lors d'une grossesse et comment ces patientes font-elles le choix d'un suivi à l'IMM plutôt que dans d'autres maternités d'Ile-de-France.

L'objectif secondaire était de relever ce qui fait la particularité de cette maternité et qui pourrait être mis en place ailleurs afin d'offrir à ces patientes un choix d'établissement plus large.

II) Méthode

1. Type d'étude

L'étude réalisée pour ce mémoire était une étude qualitative mono-centrique. Elle se basait sur des entretiens semi-directifs de femmes en situation de handicap moteur ayant eu un suivi à l'IMM en 2019 dans le cadre d'un parcours de grossesse. Afin de mieux cerner la population rencontrée, les caractéristiques socioéconomiques des patientes complètent cette étude.

L'entretien semi-directif est un échange verbal permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de plusieurs thèmes préalablement définis et ainsi permettre d'explicitier, d'améliorer la compréhension de la vision de l'autre.

2. Population

La population étudiée était constituée de femmes en situation de handicap moteur prises en charge par Mme Béatrice Idiard-Chamois pour un suivi de grossesse dans le pôle handicap mère-enfant de l'Institut Mutualiste Montsouris entre janvier et décembre 2019.

La population a dû être préalablement sélectionnée afin de répondre à tous les critères d'inclusion suivants :

- Patientes uniquement porteuses d'un handicap moteur
- Patientes vivant en Ile-de-France
- Patientes majeures
- Patientes comprenant et s'exprimant aisément en français

A l'issue de cette sélection une liste de dix patientes correspondant aux critères de l'étude a été établie.

3. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre Septembre et Novembre 2019 à l'Institut Mutualiste Montsouris et ont été enregistrés par dictaphone. La durée moyenne des entretiens était de 45minutes. Afin de mener à bien ces entretiens, un guide comportant les thèmes abordés sous forme de questions ouvertes permettant à la patiente de s'exprimer librement et de façon plus personnelle a été utilisé. Les questions ont pu être reformulées en fonction de la compréhension de la patiente et l'ordre a parfois pu être modifié (Annexe VIII).

Un entretien test a été réalisé au préalable en conditions réelles afin de s'assurer de sa compréhension et son adéquation avec le contexte de l'enquête.

4. Considérations éthiques et réglementaires

Une lettre d'information sur l'étude ainsi qu'un consentement à la participation ont été remis aux patientes avant les entretiens. Toutes les femmes interrogées ont été préalablement informées du but de l'étude, de l'enregistrement de l'entretien ainsi que de son anonymat (Annexes IX et X).

La réalisation de cette étude ne requérait pas l'obtention d'un avis d'un comité de protection de personnes.

TROISIEME PARTIE : RESULTATS, ANALYSE ET DISCUSSION

I) Résultats

1. Patientes rencontrées

Pour cette étude, 7 entretiens ont été réalisés. Pour des raisons d'anonymat le prénom des patientes a été changé.

Patiente 1	Julie
Patiente 2	Sophie
Patiente 3	Marion
Patiente 4	Sandra
Patiente 5	Chloé
Patiente 6	Camille
Patiente 7	Anne

1.1 Aspects socio-économiques

L'âge des patientes interrogées allait de 29 à 39 ans avec un âge moyen de 34 ans. Sur les sept patientes, deux étaient pacsées et cinq étaient mariées. Une seule patiente avait un conjoint également en situation de handicap moteur.

Deux patientes étaient enceintes au moment des entretiens et les cinq autres avaient accouché dans un délai de 1 à 8 mois avant l'entretien.

Il s'agissait d'un premier enfant pour quatre des patientes, d'un deuxième enfant pour deux patientes et d'un troisième pour une seule patiente.

Six exerçaient un métier, une seule ne pouvait plus travailler de par son handicap moteur.

Concernant le lieu de résidence :

- une patiente vivait dans les Yvelines (78)
- deux résidaient dans l'Essonne (91)
- une dans les Hauts de Seine (92)
- une en Seine St-Denis (93)
- une dans le Val de Marne (94)
- une à Paris (75014).

Leur temps de trajet jusqu'à l'IMM variait de 10 à 45 minutes.

1.2 Handicaps étudiés

a) Situations de handicap

Les patientes interrogées étaient atteintes de différents handicaps :

- trois patientes étaient infirmes moteur cérébral
- une patiente était paraplégique depuis 12 ans suite à un accident domestique
- une patiente était atteinte d'hémiplégie depuis 8 ans à la suite de multiples AVC
- une patiente était atteinte du syndrome de la queue de cheval depuis 3 ans
- une patiente était porteuse d'une double scoliose à 102° depuis son enfance.

b) Aides techniques

Concernant les aides techniques utiles au déplacement, trois patientes avaient recours à l'utilisation d'un fauteuil roulant soit manuel soit électrique, une se déplaçait à l'aide d'un releveur en carbone, une utilisait une canne si besoin et deux autres patientes se déplaçaient sans appareillage.

Les impacts au quotidien retrouvés étaient principalement :

- des douleurs et une difficulté à la station prolongée assise ou debout
- une spasticité
- une fatigabilité musculaire
- des troubles sensitifs avec principalement une hypoesthésie
- une diminution de la capacité respiratoire dans le cas de la scoliose
- une nécessité d'adapter l'environnement lors de l'utilisation d'un fauteuil roulant qu'il soit manuel ou électrique

c) Suivi particulier

La majorité des patientes déclaraient avoir une prise en charge adaptée à leur handicap :

- six avaient des séances de kinésithérapie hebdomadaires voire pluri-hebdomadaires dont une pratiquait la balnéothérapie
- deux avaient un suivi en neuro-urologie

Des consultations en orthopédie ainsi que chez des rhumatologues et des ostéopathes étaient également prévues.

2. Le regard de la société

2.1 Les réactions du corps médical

Lorsque les patientes ont été interrogées sur les réactions de leur entourage médical à l'annonce d'un projet de grossesse quatre patientes emploient le mot « peur », une patiente a utilisé le terme « maladroit » et deux patientes parlaient de « méconnaissance » du handicap par le personnel médical. Le mot « intolérance » apparaissait dans un entretien. L'une d'entre elles racontait avoir été orientée vers une interruption médicale de grossesse par sa gynécologue.

Julie : « *Souvent les docteurs ne connaissent pas le handicap et ils ont peur* »

Sophie : « *Le personnel n'est pas toujours habitué au handicap du coup parfois il est maladroit, c'est vrai que c'est dommage.* »

Sandra : « *Elle m'a parlé d'une possible fausse couche en me disant « Peut-être que la fausse couche quelque part ce n'est pas plus mal ». Elle m'a dit « il faut faire vite parce que dans les dix jours il faut faire l'IVG », elle me dirigeait complètement vers une interruption volontaire de grossesse.* »

Anne : « *Malheureusement je crois que le corps médical c'est le corps le plus intolérant de tous les corps de métier.* »

Par ailleurs, l'une des patientes racontait avoir vu sa demande d'inscription refusée par deux maternités d'Ile de France du fait son hémiparésie (une maternité de type I ainsi qu'une maternité de type III).

Marion : « *Ils m'ont refusé en disant qu'ils ne sauraient pas gérer s'il y avait un problème sur moi. Ils m'ont dit, « regardez ailleurs, faite des demandes ailleurs ». Je me suis sentie vraiment un peu seule en mode « bon bah, on me laisse seule dans la nature et puis je vais accoucher ». Et du coup c'est vrai que, moi j'ai trouvé ça hyper violent de se faire rejeter sans se faire orienter.* »

Néanmoins, cinq patientes évoquaient des réactions plus positives de la part des médecins avec les termes « content / heureux » et « confiant ».

Julie : « Mon médecin traitant été content. »

Chloé : « Les médecins étaient confiants ... J'ai été suivie normalement, il n'y a pas eu plus d'examen que ça »

2.2 L'autorisation médicale

Lors des entretiens, trois patientes racontaient avoir sollicité un avis médical pour s'assurer de la compatibilité de leur handicap avec une grossesse. Le terme « feux-vert » est retrouvé dans le discours de deux patientes.

Sandra : « Il faut appeler le corps médical et demander absolument un avis, voir s'il y a une contre-indication ou pas. J'avais vraiment besoin d'avoir un autre avis objectif et médical pour savoir si oui ou non cette grossesse était réalisable. Moi de mon côté si on me donnait le feu vert au niveau médical je gardais l'enfant »

Camille : « Avant qu'on puisse avancer dans ce projet bébé j'avais pris rendez-vous chez un orthopédiste pour avoir son avis là-dessus ; J'ai eu le feu vert de l'orthopédiste pour me lancer dans ce projet »

2.3 Le regard familial

Outre le point de vue des professionnels de santé, nous nous sommes intéressés aux réactions des familles des patientes lors de l'annonce de la grossesse.

Les réactions étaient jugées positives pour trois des patientes et plus mitigées pour trois autres.

Julie : « Je suis très autonome donc ils n'ont pas eu peur, ils me disent toujours que je vais y arriver. »

Chloé : « Ils étaient ravis mais en même temps inquiets. »

Anne : « *Finally for my daughter better than for my son, one says that when one has already a child if they react well at the first they will react well at the second. Finally there it has been more complicated for my son because at the moment they understood the need to be parents, to be a mother but for them it is already complicated to have a child so why complicate it to have two ? »*

2.4 Les jugements extérieurs

Lors des entretiens, deux patientes ont également abordé leur ressenti face aux jugements extérieurs. Les termes retrouvés étaient « difficile » et « négatifs ».

Julie : « *Même si on sait qu'on est capable, quand il y a les jugements extérieurs c'est toujours difficile... (hésite). Quand on est handicapée on n'est pas censée avoir d'enfant...Ce n'est pas moi qui le dit, c'est la société »*

3. Le déroulement de la grossesse, besoins et attentes des patientes

Afin de mieux cerner les enjeux d'une grossesse pour une femme en situation de handicap moteur nous nous sommes intéressés aux ajustements du quotidien mis en place par les patientes pendant leur grossesse.

Chez les patientes interrogées on retrouvait principalement : une limitation de la prise de poids, la mise en place d'aides techniques ou des arrêts de travail précoces pour limiter les risques et la fatigabilité. Une patiente parlait également de la mise en place de séances d'haptonomie pour limiter ses douleurs.

Julie : « *Pour l'instant je suis encore debout parce que être debout c'est mon autonomie mais après réflexion j'ai demandé aussi un fauteuil pendant la grossesse et aussi pour la suite comme je suis très fatigable »*

Sandra : « *Ce qui m'a beaucoup aidé c'est Béatrice avec l'haptonomie, elle a fait énormément d'haptonomie chez moi, je la voyais toutes les deux semaines. Elle a placé le bébé vers le haut, plus de pesanteur, plus de douleurs ça a très bien marché. C'était magnifique... »*

Chloé : « Je n'ai pas spécialement eu d'ajustement, c'est juste un peu plus fatiguant pour mes déplacements, ça prenait un peu plus de temps, ça s'est passé globalement assez bien. »

Anne : « J'ai été arrêtée très tôt pendant la grossesse. Je me suis arrêtée au bout du 4^{ème} mois et il fallait me ménager un peu, rester allongée pour éviter les douleurs. J'évitais les longues journées. Il fallait aussi faire attention à la prise de poids, que ce ne soit pas un gros bébé. »

3.1 Vécu de la grossesse et de l'accouchement

Lors de ces entretiens nous avons demandé aux patientes d'exprimer, avec les premiers mots qui leur venaient à l'esprit, ce qu'elles avaient ressenti durant leur grossesse et leur accouchement.

Toutes les patientes ont employé des termes positifs. On retrouvait notamment les mots « contents », « facile », « idéal », « apaisée ».

Marion : « J'ai eu une grossesse hyper facile, tout s'est bien passé. Je pense que n'importe qui voudrait avoir une grossesse pareille. »

Chloé : « Ca a été idéal, ça c'est passé plus simplement que je l'imaginai. »

Anne : « La première je dirai « facile », « découverte ». Pour la deuxième je dirais « bonheur » et « fatigue ». »

3.2 Besoins et attentes des patientes

Comprendre les besoins et les attentes de ces patientes lors d'une grossesse était une étape importante de cette étude.

Les patientes interrogées exprimaient principalement un besoin d'écoute et de conseils adaptés à leur handicap, d'accessibilité des locaux ainsi que d'une bonne connaissance de leur pathologie par les professionnels de santé qui les prennent en charge.

Sophie : « J'avais besoin que ce soit accessible en fauteuil roulant, que le personnel soit quand même ouvert au handicap, qu'il n'y ait pas de réticences. »

Marion : « Moi j'avais juste envie d'être accompagnée par des gens que je sentais à l'écoute de mes besoins, sachant qu'en terme de choses adaptées je n'ai pas l'impression d'avoir besoin de tant de chose que ça, puisque moi je suis plus à l'aise en étant debout. »

Anne : « Qu'ils soient à l'écoute, qu'ils prennent en compte la pathologie. Peut-être aussi avoir plus de flexibilité. »

Par ailleurs, il était retrouvé dans le discours de cinq patientes le désir d'être perçue comme n'importe quelle autre femme enceinte.

Sophie : « Moi par exemple avec mon handicap à moi j'ai juste besoin que la table de gynéco s'adapte et après je suis une maman comme les autres. »

Marion : « Il n'y a pas de raison que les femmes handicapées n'aient pas de désir d'enfant non plus.

Je n'avais pas envie d'avoir un suivi particulier lié à ma situation de handicap. Je m'étais dit « il n'y a pas besoin que je passe par là. »

Anne : « On aimerait bien que les gens nous disent « vous êtes enceinte félicitations c'est super je suis content pour vous » Parfois les gens s'imaginent que ça va être plus difficile pour vous parce que vous êtes en situation de handicap mais ça ne veut rien dire. Au quotidien je ne me pose pas la question de savoir si je vais y arriver, je ne rencontre pas de difficultés. »

« C'est paradoxal mais d'un côté on aimerait être traitée comme toutes les mamans et d'un autre côté il y a des contraintes liées à la pathologie qu'on ne peut pas mettre de côté. »

4. L'Institut Mutualiste Montsouris : orientation des patientes, points positifs et négatifs

4.1 Le choix de l'IMM :

L'objectif principal de cette étude était de comprendre comment les patientes en situation de handicap moteur s'orientaient vers l'Institut Mutualiste Montsouris.

Pour cela, il nous paraissait essentiel d'évaluer leurs connaissances sur les autres maternités d'Ile de France.

Les questions posées étaient les suivantes :

- Quelles sont les maternités les plus près de chez-vous ?
- Avez-vous déjà eu une expérience dans une autre maternité d'Ile-de-France ?
- Vous êtes-vous renseignée sur les prises en charge effectuées dans les maternités à proximité de chez vous ?

Au total :

- Cinq patientes connaissaient les maternités à proximité de leur domicile
- Sur ces cinq, deux s'étaient renseignées sur la prise en charge qui y était proposée
- Une d'entre elles s'est vue refusée par deux maternités suite à sa situation de handicap
- Une seule avait déjà eu une expérience dans une maternité parisienne pour ses deux précédents accouchements, avant d'être en situation de handicap moteur.

Julie : « Je n'ai pas été les voir. La plus près est à 5 minutes en voiture, un quart d'heure à pied mais je ne voulais pas. Même si ça aurait été pratique pour moi. »

Chloé : « Je ne me suis pas renseignée spécialement mais c'est vrai qu'ils ne sont pas équipés en matériel, pas compétents par rapport à mon handicap, par rapport aux connaissances en fait. Du peu que j'ai pu voir, j'avais consulté en médecine générale, c'était assez compliqué. À l'IMM il y avait tout un matériel adapté, tout un matériel qui était conçu pour, c'était aussi rassurant avec le personnel formé aux différences de handicap. »

A la question « Quels renseignements avez-vous pris/eu pour venir consulter à l'IMM ? » :

- Trois patientes ont répondu avoir été orientées : l'une par une amie, une par un médecin de l'hôpital Raymond-Poincaré et la dernière par un urologue
- Quatre sont arrivées à l'IMM suite à des recherches internet ou après avoir vu des reportages sur cette maternité.

Julie : « J'ai une amie qui avait un désir d'enfant et qui a été aiguillée par Mme Chamois et donc je n'ai pas eu besoin de chercher, j'ai tout de suite été avec elle je n'ai pas cherché à aller dans d'autres maternités parce que elle me donnait confiance. »

Sophie : « Avant j'avais un suivi gynécologique à l'hôpital de Garches et puis ça a fermé, c'était un peu la panique à bord et là on m'a parlé de Béatrice qui ouvrait un service de gynéco à Montsouris donc je me suis rendue à l'IMM pour un suivi gynéco. »

Marion : « J'ai tapé sur internet « accouchement, handicap » et ça m'a dérouté vers l'IMM ... Je me suis dit « s'il n'y a que là que l'on veut de moi ». »

Sandra : « J'ai tapé « syndrome de la queue de cheval et grossesse » sur internet, chose que je ne fais jamais, et je suis tombée sur le blog d'une kiné qui vantait tout le travail de Béatrice à l'IMM et sur l'unité qui accueille les personnes en situation de handicap et atteintes d'affection neurologique. Je suis allée sur le site de l'IMM et j'ai eu une chance dingue de trouver le contact de Béatrice qui laisse son numéro de portable sur le site. J'ai appelé, je me suis présenté. Elle m'a rappelée cinq minutes après et on a discuté. C'est ce parcours qui m'a conduit jusque là-bas. »

Chloé : « Je crois que c'était par internet après aussi dans des reportages télévisés que j'avais vu. Et après j'ai pu contacter Béatrice et prendre rendez-vous avec eux et ... C'était il y a cinq ans, environ. »

Camille : (Lors d'un parcours de FIV dans un hôpital d'Ile de France)

« On a croisé un urologue je lui ai parlé de ma situation de handicap et c'est lui qui m'a parlé de Béatrice que je ne connaissais pas du tout. Je me disais que le hasard fait bien les choses, ça aurait été plus compliqué si je n'avais pas croisé Béatrice sur mon chemin, c'est clair je n'ai aucun doute. »

4.2 Points forts et points faibles de l'IMM

Afin de mieux appréhender ce qui fait la différence et la singularité de l'Institut Mutualiste Montsouris, il a été demandé aux patientes d'énoncer les points positifs et négatifs de la prise en charge proposée.

Dans un premier temps, parmi les sept patientes, les points positifs relevés étaient :

- Du personnel à l'écoute dans 57% des cas
- Des conseils adaptés dans 43% des cas
- De la bienveillance et l'absence de jugement dans 43% des cas
- Une grande disponibilité dans 28,5% des cas
- Un temps de consultation d'une heure dans 14% des cas
- La connaissance du handicap par le personnel soignant dans 14% des cas
- L'accessibilité des locaux dans 14% des cas

Julie : *« Avec Béatrice on a essayé de trouver des techniques, elle m'a laissé libre choix dans la façon de les trouver. Dès qu'il y avait un souci elle était là, joignable. C'est bien d'avoir des professionnels à l'écoute. »*

Sandra : *« C'est une prise en charge idéale, on a une heure de consultation avec Béatrice, on parle de tout sans tabou. On est complètement en confiance. On se sent entendue. »*

« Enveloppante, rassurante, tout sauf médicalisée. On est une personne, on n'est pas un numéro. Humainement ça n'a rien à voir. »

Camille : *« Béatrice a été à l'écoute tout au long, ses conseils étaient précieux, c'est vraiment un avantage. »*

Par ailleurs, toutes les patientes ont eu recours à des séances d'haptonomie pendant la grossesse. Cette pratique était ainsi un point positif relevé par les sept patientes.

Sandra : *« Ce qui m'a beaucoup aidé c'est Béatrice avec l'haptonomie je la voyais toutes les deux semaines. Elle a placé le bébé vers le haut, plus de pesanteur, plus de douleurs ça a très bien marché. C'était magnifique. »*

D'autre part, les aspects négatifs soulevés par les patientes étaient :

- La distance jugée trop importante entre leur domicile et la maternité dans 28,5% des cas
- Le manque de connaissance sur le handicap moteur du personnel soignant dans 14% des cas.

Julie : « L'inconvénient c'est la distance, il n'y a qu'une seule structure dans tout Paris qui propose ce service. On a toujours peur d'accoucher dans les bouchons ! Même si c'est loin je préfère être un peu fatiguée mais être mieux entourée que d'être à côté de chez moi et de me sentir mal. »

Sophie : « Moi je me suis tournée vers l'IMM, c'est sûr que ce n'est pas à côté de chez moi mais au moins là-bas j'étais sûre de ce qu'il y avait. »

Chloé : « Pour informer le personnel, ça demande encore de l'approfondissement. Parfois il faut expliquer, demander... »

5. Avis des patientes sur les mesures à instaurer dans les autres maternités

Un des objectifs de l'étude était de réfléchir à ce qui pourrait être mis en place dans les autres maternités d'Ile de France pour que la prise en charge des patientes en situation de handicap moteur puisse se faire ailleurs qu'à l'IMM.

Lors des entretiens, les idées majoritairement exprimées étaient :

- Sensibiliser et former le personnel soignant
- Mettre en place une personne « référent handicap » dans les maternités
- Permettre une meilleure visibilité du handicap
- Créer un réseau de prise en charge adaptée et, au besoin, une réorientation des patientes
- Améliorer l'accessibilité architecturale des bâtiments.

Sophie : « Je trouve que si on voyait plus de femmes en situation de handicap un peu partout, le personnel soignant serait plus habitué à nous voir, ils se poseraient moins de questions, ce serait différent. »

Marion : « Il y a surement un gros travail à faire de formation et de sensibilisation déjà sur le handicap dans les écoles de sages-femmes et auprès du corps médical »

Sandra : « Il faut former du personnel. On peut avoir une personne ressource comme Béatrice mais il faut sensibiliser les médecins. Je pense que les gens font comme ils peuvent au sein des hôpitaux mais c'est compliqué. Il faut créer un réseau. Ce n'est pas tant l'accessibilité qui fait obstacle c'est plus la formation. Il y a une vraie méconnaissance »

Anne : « Il faudrait qu'il y ait quelqu'un qui soit formé aux différentes pathologies et surtout que le corps médical ait envie de traiter ce type de patientes. Dans beaucoup d'endroits on n'a même pas envie de se poser la question parce que ça veut dire qu'il faut qu'il y ait une chambre accessible, un corps médical formé. Il faut être flexible et ouvert pour adapter les protocoles. »

II) Analyse et discussion

1. Points forts de l'étude

Une liste de dix patientes répondants aux critères d'inclusion avait été établie au début de l'étude. Au total sept entretiens ont été réalisés. Le taux de participation est donc de 70%.

Dans cette étude, cinq types de handicap moteurs différents étaient représentés ce qui permettait un aperçu diversifié des pathologies et des différences de besoin de ces femmes.

La provenance géographique des patientes était variée puisqu'elles venaient de six départements différents sur les huit que compte l'Ile de France.

Les patientes interrogées ont bénéficié d'un suivi à l'Institut Mutualiste Montsouris entre Janvier et Décembre 2019 pour leur grossesse et/ou leur accouchement lors de cette même année 2019 ce qui limitait le biais de mémorisation.

2. Biais et limites de l'étude

La taille de l'échantillon étudié était limitée puisque seulement sept entretiens ont pu être réalisés.

Par ailleurs, aucune des patientes interrogées n'a accouché dans une autre maternité d'Ile de France que l'IMM dès lors qu'elle était en situation de handicap moteur ce qui limitait la possibilité de comparaison entre établissements par les patientes.

Dans cette étude, seules les femmes ont été interrogées, le vécu du conjoint n'a pas été pris en compte.

3. Analyse des résultats

3.1 Le regard porté sur le handicap

Bien qu'habitué au handicap, les patientes témoignaient d'une certaine ambivalence de la part de leur famille (21). La joie laissait rapidement place aux questions et à l'inquiétude de l'entourage. Dans l'ensemble, les patientes interrogées témoignaient d'un regard sociétal plutôt réticent à l'idée d'associer la parentalité au handicap.

Au travers des entretiens, le regard porté par le corps médical sur les patientes en situation de handicap moteur semblait souvent négatif (22). La méconnaissance des professionnels de santé sur le handicap apparaissait comme une barrière à l'établissement d'un lien de confiance entre le patient et le soignant. En effet, ces derniers se sentent insuffisamment formés pour prendre en charge ces pathologies (17). Ainsi, les patientes parlent parfois d'un véritable sentiment de peur des médecins, ce qui les déstabilise davantage (36, 41). Il est important que la relation s'établisse de manière réciproque : la patiente doit avoir confiance en l'équipe médicale concernant son suivi médical et le personnel doit lui faire confiance et la rassurer sur sa place de mère.

D'autre part, certaines patientes se posaient beaucoup de questions quand à la possibilité de mener une grossesse tout en étant en situation de handicap moteur. L'avis et les conseils des professionnels de santé étaient ainsi très recherchés par celles-ci. Elles exprimaient parfois l'attente d'un « feu vert » médical, d'une autorisation pour devenir mères. A la lumière des témoignages il apparaît que les femmes en situation de handicap moteur sont des mères compétentes qui attendent un soutien et une réassurance de la part des soignants pour accéder à la parentalité.

3.2 La grossesse

Toutes les patientes interrogées ont mené leur grossesse à terme sans complications majeures. Des ajustements ont parfois été nécessaires notamment dans l'organisation du quotidien. La limitation de la prise de poids et la réduction des facteurs de fatigabilité paraissaient essentiels pour leur permettre de conserver leur autonomie et limiter l'impact des modifications corporelles liées à la grossesse (22).

Une prise en charge pluridisciplinaire s'avérait parfois nécessaire notamment pour adapter les manifestations du handicap comme la spasticité ou les problèmes urologiques. Les patientes ont ainsi poursuivi leurs séances de kinésithérapies et balnéothérapies. Par ailleurs ces dernières semblaient toutes avoir un vécu agréable de leur grossesse.

En comparant ces données avec la littérature, il ressort que malgré des risques augmentés d'infections urinaires, de prématurité et de troubles thromboemboliques, lorsqu'une prise en charge adaptée est instaurée, les grossesses de ces patientes peuvent se dérouler sans complications (10, 26).

Lors des entretiens, il ressortait que les besoins principaux de ces patientes tenaient davantage à la capacité du personnel à être à l'écoute, sans jugements qu'à une réelle accessibilité architecturale. Les connaissances théoriques sur le handicap étaient également jugées nécessaires par ces dernières. Par ailleurs, comme énoncé dans la littérature, ces patientes exprimaient le souhait d'être considérées comme toutes les autres femmes ayant un désir de grossesse.

3.3 L'Institut Mutualiste Montsouris

Dans un premier temps, l'étude fait ressortir que la majorité des patientes avaient connaissance des maternités à proximité de leur domicile. Cependant, moins de la moitié d'entre-elles s'étaient renseignées sur la prise en charge qui y était proposée.

Dans un second temps, il apparaissait que seulement 28% des patientes avaient été orientées vers l'IMM par des professionnels de santé.

Toutes les autres patientes avaient du effectuer leurs propres recherches à l'aide d'internet, de reportages télévisés ou avaient été conseillées par des amies. Concernant la patiente refusée par deux maternités, aucune réorientation n'a été proposée. Les professionnels de santé semblent ainsi peu informés des lieux où une prise en charge est possible et ce, malgré la brochure établie en 2006 par l'AP-HP (44).

Par ailleurs, une seule patiente avait déjà accouché à l'IMM lors de sa précédente grossesse et, au total, trois avaient eu un suivi en consultation gynécologique ou en parcours de procréation médicalement assistée (PMA) à l'Institut Mutualiste Montsouris avant d'être prises en charge dans le service d'obstétrique. L'offre de soin proposée à l'IMM permet ainsi aux patientes de poursuivre leur suivi dans le même établissement.

En outre, dans l'inconscient collectif, les termes « handicap moteur » s'associent souvent avec « accessibilité des locaux ». Cependant, dans cette étude, force est de constater que les points positifs de l'Institut Mutualiste Montsouris relevés par les patientes tiennent davantage à la bienveillance et à la disponibilité du personnel soignant qu'à l'accessibilité architecturale. De plus, il semble que les patientes soient unanimement satisfaites quand à la pratique de l'haptonomie et que celle-ci constitue un atout majeur de l'Institut Mutualiste Montsouris.

En parallèle, la distance, parfois importante, entre le domicile et l'IMM reste la plainte la plus exprimée par les patientes au cours de l'étude. A cela s'ajoute le ressenti d'un manque de connaissances approfondies de la part d'une partie du personnel soignant.

3.4 Propositions des patientes pour l'amélioration des pratiques dans les maternités d'Ile de France

Au-delà de la demande d'étayage des connaissances du personnel de santé, les patientes suggéraient d'améliorer la visibilité du handicap en passant par la création d'un réseau et la mise en place de personnes référentes au sein des établissements. Une meilleure accessibilité architecturale des bâtiments était également souhaitée par ces dernières.

4. Discussion

Le handicap semble être un sujet d'actualité toujours difficile à aborder. En effet, peu d'études récentes s'intéressent au sujet du handicap moteur et, malgré la prise de mesures légales (3, 29, 40) et la volonté de l'AP-HP de « *faire disparaître les obstacles architecturaux ou techniques pour rendre l'ensemble des locaux de l'AP-HP accessibles* »(1), encore peu d'établissements semblent enclins à prendre en charge la grossesse de ces femmes. Il serait intéressant de comprendre quels sont les freins de ces maternités : l'impossibilité de se mettre aux normes architecturales, le manque de matériel adapté, un personnel soignant insuffisamment formé au handicap... ? L'étude Handigynéco actuellement en cours en France pourrait, à terme, apporter certaines réponses à ces questions (53). Celle-ci s'intéresse à l'offre de soins gynécologiques et obstétricaux et a pour objectifs d'améliorer l'accessibilité, l'information et la communication, l'organisation des soins et la formation des acteurs de santé au handicap.

L'amélioration de la visibilité du réseau handicap ainsi que la mise à jour de la brochure de 2006 listant les établissements accueillant les patientes en situation de handicap moteur permettrait une orientation plus efficace de ces patientes qui peinent à savoir vers qui se tourner. C'est d'ailleurs en partie grâce à sa visibilité en ligne que l'IMM voit son nombre de patientes en situation de handicap moteur augmenter d'années en années.

De plus, l'identification et la diversification des structures pouvant accueillir ces femmes est l'un des objectifs énoncé par l'AP-HP lors du colloque de 2006 (1). Il est ainsi clairement énoncé qu' « *il ne saurait être question de concentrer l'ensemble des femmes handicapées dans des lieux spécifiques mais au contraire de donner aux professionnels les moyens d'une prise en charge de proximité éclairée avec le recours de services référents en cas de difficulté.*»

En effet, lors des entretiens, la principale difficulté rencontrée par les patientes était la distance géographique entre leur domicile et l'IMM. Bien que satisfaites de la prise en charge proposée, ces dernières souhaiteraient bénéficier d'un suivi adapté et personnalisé à proximité de leur domicile afin de limiter la fatigue et les déplacements occasionnés par la grossesse.

Certaines associations pour les personnes en situation de handicap existent déjà, notons par exemple :

- Le SAPPH
- L'Association des paralysés de France
- L'Action handicap France (AHF)
- L'association Femmes pour le dire, femmes pour agir (FDFA)

Par ailleurs, l'IMM a établi un partenariat avec l'hôpital de Garches et la maternité de la Pitié-Salpêtrière collabore avec le SAPPH. Ceci témoigne de l'importance d'un travail pluridisciplinaire où les acteurs de la prise en charge collaborent en mutualisant les connaissances de chacun.

La mise en place d'un réseau de professionnels de santé incluant des médecins, puéricultrices, ergothérapeutes, psychologues, kinésithérapeutes mais surtout des sages-femmes assurant le suivi de grossesse et la préparation à la naissance pourrait être une réponse adaptée au besoin de ces femmes. La mise en place d'une personne référente handicap dans certaines maternités permettrait un élargissement de l'offre de soin à ces patientes ainsi qu'un suivi personnalisé. Cette dernière mesure est ainsi retrouvée dans le guide d'amélioration des pratiques professionnelles concernant les personnes en situation de handicap réalisé par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2017 (54).

En ayant conscience du coût important que requière la mise aux normes architecturales, l'achat d'un matériel adapté ainsi que la formation des équipes soignantes, il serait intéressant d'évaluer le nombre de femmes concernées par cette prise en charge en fonction des régions afin de répartir l'offre de soin de façon adaptée.

Par ailleurs, la formation du personnel est essentielle pour permettre aux soignants de mieux comprendre le handicap et d'être plus à l'aise dans leur pratique. En outre, celle-ci est encadrée par la loi du 11 février 2005. Toutefois, il semble difficile de se former convenablement. En effet, il n'existe par exemple aucun enseignement sur le handicap dans les formations proposées par les organismes assurant le développement professionnel continu (DPC). Ainsi, la création d'une formation handicap via le DPC pourrait être une première étape dans la volonté d'accroître l'intérêt porté par les soignants au handicap et ainsi prendre en charge ces patientes (54). Des formations complémentaires comme l'haptonomie, pourraient également être envisagées, celles-ci semblant être une aide supplémentaire tant pour les soignants que pour les patientes.

Ce type de formation est proposée par le Centre international de formation en haptonomie (CIRDH) aux professionnels de santé sur des durées de un à deux ans selon le programme choisi.

Concernant les sages-femmes, celles-ci occupent une place prépondérante dans la prise en charge de ces patientes. En effet la sage-femme assure la surveillance médicale de la mère et de son enfant et accompagne la femme en bonne santé tout au long de sa vie. Entre la prévention, le dépistage et le soin, elle est en première ligne lors de la prise en charge de la vie gynécologique et obstétricale des femmes. D'après la HAS, concernant les femmes ayant un handicap sensoriel ou moteur, la sage-femme doit « *faciliter leur vie dans les domaines où elles sont mises en difficulté du fait de leur handicap ou maladie, ou situation (accessibilité aux locaux, clarté, simplicité et compréhension des informations, interprète, etc.)* » (55).

Bien que le suivi de ces patientes comporte des risques, il peut être réalisé conjointement entre la sage-femme et le médecin. Une sensibilisation au handicap moteur lors de la formation initiale est par ailleurs mise en place dans certaines écoles de sage-femme. Cette initiative pourrait s'intégrer pleinement dans la formation initiale de toutes les écoles de sage-femme et, à plus large échelle, de tous les professionnels de soins et ainsi former les soignants de demain.

CONCLUSION

L'étude menée avait plusieurs objectifs. Dans un premier temps, il s'agissait d'identifier les raisons qui conduisaient les patientes en situation de handicap moteur à consulter à l'Institut Mutualiste Montsouris lors d'un parcours de grossesse plutôt que dans les autres maternités d'Ile-de-France. Dans un second temps, il s'agissait de relever les particularités de l'IMM et de voir ce qui pourrait être mis dans les autres maternités pour prendre en charge ces patientes.

Les entretiens réalisés auprès de ces femmes ont permis de constater que la majorité d'entre-elles s'orientaient vers l'IMM par leurs propres moyens, suite à des recherches effectuées par Internet ou par les conseils de leurs amies. Les professionnels de santé, souvent peu formés sur le handicap, se retrouvent en difficulté pour orienter les patientes vers les structures adaptées. Certaines patientes consultent également à l'IMM suite au refus de prise en charge de certaines maternités, qui, malgré la loi du 11 Février 2005, ne sont toujours pas en mesure d'assurer leur suivi obstétrical.

Les femmes ayant déjà un suivi à l'IMM en consultation de gynécologie, en parcours de PMA ou ayant fait l'expérience du suivi de grossesse dans cette maternité y accouchent d'autant plus.

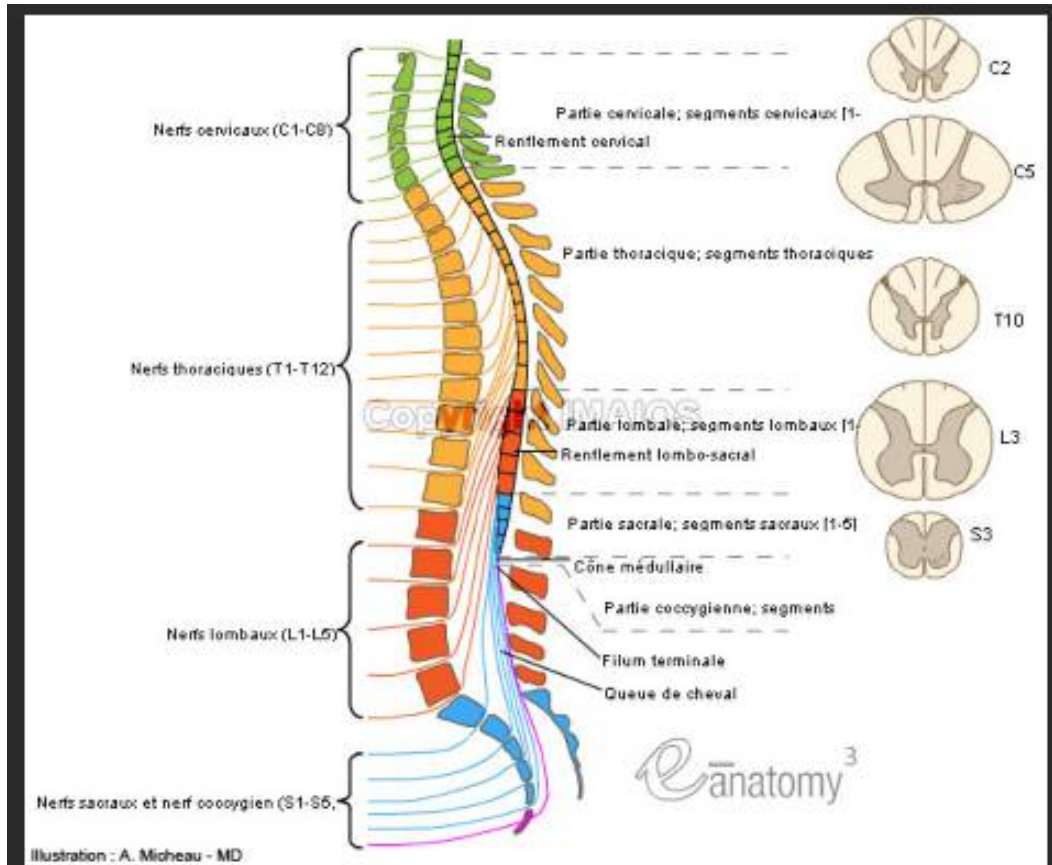
Par ailleurs, les patientes rencontrées étaient toutes satisfaites de la prise en charge proposée à l'IMM et mettaient en avant les qualités d'écoute, de bienveillance, de flexibilité du temps de consultation ainsi que des connaissances de l'équipe. L'accessibilité et la proposition de séances d'haptonomie étaient également des points non négligeables de l'Institut Mutualiste Montsouris.

Des propositions ont été faites afin de rendre cette prise en charge possible à plus large échelle et ainsi permettre aux patientes un suivi à proximité de leur domicile par des professionnels de santé formés au handicap. La collaboration des acteurs de santé et la confiance mutuelle entre patient et soignant sont essentielles pour rendre efficace le parcours de soin. La mise en place d'une stratégie de prise en charge globale des patients en situation de handicap par les établissements de santé apparaît comme essentielle. Fédérer les acteurs de santé autour de cette problématique est un enjeu majeur des années à venir.

Le rôle de la sage-femme est d'autant plus important dans cette démarche qu'elle est l'actrice principale dans la prise en charge de la vie obstétricale de la patiente. Elle soutient et accompagne les femmes tout en les orientant, au besoin, vers les professionnels de santé adaptés. Sous couvert d'une formation au handicap, elle possède toutes les compétences requises pour assurer le suivi de ces patientes.

ANNEXES

Annexe I : Schéma de la moelle épinière



Source : Désert J-F. Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). 2008 Février : 235-245.

Annexe II : Nombre d'accouchements en France en 2015

Accouchements en Métropole et dans les DROM		
	Métropole	DROM
Nombre d'accouchements en 2015 ¹	752 787	38 548
Répartition des accouchements selon le type d'autorisation		
I	23 %	13 %
IIA	30 %	14 %
IIB	21 %	11 %
III	26 %	62 %
Répartition des accouchements selon la taille des établissements (accouchements par an)		
< 500	3 %	2 %
500 à 999	15 %	10 %
1000 à 1499	16 %	9 %
1500 à 1999	15 %	13 %
2000 à 3499	35 %	32 %
≥ 3500	15 %	34 %
Répartition des accouchements selon le statut		
Public ou ESPIC	75 %	79 %
Privé à but lucratif	25 %	21 %

1. Données de la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE).

Lecture • En 2005, 3 % des accouchements ont eu lieu dans une maternité réalisant moins de 500 accouchements dans l'année en Métropole.

Champ • France entière.

Source • ENP-SAE.

Source : DREES. *Les maternités en 2016 Premiers résultats de l'enquête nationale périnatale.1031.2017 Octobre.*

Annexe III : Nombre de maternités et d'accouchements en Ile-de-France entre 2006 et 2014

Île-de-France : Nombre de maternités et d'accouchements (données enregistrées) ; évolution entre 2006 et 2014

Nombre de maternités

Type de maternité	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Type I	49	49	48	49	41	38	36	34	33
Type IIA	27	28	28	28	27	27	27	27	27
Type IIB	16	14	13	13	16	17	17	17	17
Type III	13	15	15	16	15	15	15	15	15
Total	105	106	104	106	99	97	95	93	92

Source : PMSI, exploitation Périnat-ARS-IDF

Source : PMSI exploitation Périnat- ARS-IDF

Annexe IV : Nombre de maternités et d'accouchements à Paris entre 2006 et 2014

Paris : Nombre de maternités et d'accouchements (données enregistrées) ; évolution entre 2006 et 2014

Nombre de maternités

Type de maternité	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Type I	10	10	9	9	8	7	7	6	6
Type IIA	5	5	5	5	5	5	5	4	4
Type IIB	0	0	0	0	2	2	2	2	2
Type III	5	6	5	5	4	4	4	4	4
Total	20	21	19	19	19	18	18	16	16

Source : PMSI, exploitation Périnat-ARS-IDF

Source : PMSI exploitation Périnat- ARS-IDF

Annexe V : Brochure Consultation Parentalité et Handicap de l'IMM

Consultation Handicap et Parentalité

Mail : beatrice.idiard-chamois@imm.fr

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

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



Informations pratiques

Adresse

42 Bd Jourdan
75014 PARIS

Numéros utiles

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

Accès

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

En voiture accès au 44 places de GIC



Consultation de gynécologie Handicap Mental, Moteur et Sensoriel

Mail : csqynhandicap@imm.fr

Cette consultation est une prise en charge globale et unique en France.

Elle permet aux personnes en situation de handicap qui ont une rupture ou une absence de soins gynécologiques d'être suivies et d'adapter leurs besoins aux différentes situations



L'IMM accueille les femmes en situation de handicap mental, moteur, sensoriel

Les missions

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

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



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

- La plupart des professionnels du département mère-enfant ont été formés
- Les professionnels de santé ressource sont :
- Docteur Nathan Wrobel gynécologue responsable de la consultation gynécologie handicap
- Béatrice Idiard Chamois Sage-femme responsable de la consultation parentalité handicap et coresponsable de la consultation de Gynécologie handicap
- Anne Perquier et Marion Serre sages-femmes

liens utiles

www.imm.fr

<http://www.handicap.org/>

Les services apportés

- Consultations préconceptionnelles
- Consultations en LSF
- Aide médicale à la Procréation
- Consultations obstétricales
- Echographies obstétricales et pelvienne
- calques Thermo Formés
- Aides sociales
- table de consultation et chambre adaptée au handicap
- Haptosynésie (2016)



Annexe VI : Photos du matériel utilisé à l'Institut Mutualiste Montsouris



Table de gynécologie



Lit servant à l'examen obstétrical et aux séances d'haptonomie



Chaise de pesée

Annexe VII : Fiche de situation handicap

Étiquette du patient



FICHE DE SITUATION DE HANDICAP

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

Type de handicap

SENSORIEL

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

MOTEUR

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

MENTAL

- Isol  Associ    un handicap moteur
- Sous curatelle (nom de l'organisme ou de la personne repr sentante)
- Sous tutelle (nom de l'organisme ou de la personne repr sentante)

AMPUTATIONS

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

SI MALADIE G N TIQUE OU H R DITAIRE INVALIDANTE : NOM DE LA MALADIE

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

D placements

- Aucun appareillage
- En Fauteuil Manuel et/ou  lectrique
- et/ou
- D ambulateur
- Canne / B quilles Blanche (pour non voyant) Canne en T B quilles
- Proth ses Corset Orth ses
- Besoin d'une tierce personne durant l'hospitalisation oui non
- Besoin d'accompagnement durant les examens oui non

Vie Quotidienne

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

Communication

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

Soins

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

Commentaires (Merci de noter derri re la feuille vos remarques, compl ments d'informations)

Annexe VIII : Guide d'entretien

THEMES	QUESTIONS
Contexte socioéconomique et démographique	<ul style="list-style-type: none"> - Quel est votre âge ? - Quelle est votre situation familiale ? - Quel type d'activité professionnelle effectuez-vous ? - Dans quel département habitez-vous ?
Le handicap moteur	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous nous parler de votre handicap ? (type, âge et contexte de survenue) - Quel moyen utilisez-vous pour vous déplacer ? - Quels sont les impacts de votre handicap sur votre vie quotidienne ? - Où êtes-vous suivi habituellement pour la prise en charge de votre handicap ?
Devenir mère	<ul style="list-style-type: none"> - Comment votre entourage personnel a-t-il réagit à l'annonce de votre projet de grossesse ? - Comment votre entourage médical a-t-il réagit à l'annonce de votre projet de grossesse ? - Quels ajustements ont du être mis en place lors de votre grossesse vis-à-vis de votre handicap ? - Quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit pour qualifier votre parcours de grossesse ?
Le choix de la maternité	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les maternités les plus près de chez-vous ? - Quels renseignements avez-vous eu pour choisir votre maternité ? - Vous êtes-vous renseignée sur les prises en charge effectuées dans les maternités à proximité de chez vous ? - Avez-vous déjà eu une expérience dans une autre maternité d'Ile-de-France ? - Quelles difficultés avez-vous rencontré pour accéder à la maternité de votre choix ? - Quelles sont/étaient vos attentes et besoins en choisissant votre maternité ?
Avis sur la prise en charge proposée	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les avantages et inconvénients de la prise en charge spécifique proposée à l'IMM ? - Que jugez-vous nécessaire de mettre en place dans toutes les maternités afin de rendre possible cette prise en charge ?

Annexe IX : Lettre accompagnant le recueil des données

Madame,

Dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de fin d'études de sage-femme à l'école de Saint-Antoine, Sorbonne Universités, je sollicite votre participation à ce travail dans le but de comprendre ce qui oriente votre choix d'un suivi à l'Institut Mutualiste Montsouris dans le cadre de votre parcours de grossesse.

Afin de bien saisir votre point de vue nous avons opté pour des entretiens semi-directifs d'une durée de 45 minutes à 1 heure.

Les conversations feront l'objet d'un enregistrement afin de rendre compte le plus fidèlement possible des propos évoqués. Cette étude est anonyme, de ce fait votre nom ne sera jamais cité ni associé à votre discours.

Je m'engage à vous communiquer les résultats de l'étude si vous le souhaitez.

En vous remerciant par avance pour votre participation.

Cordialement

Mlle EUDE Laura

Etudiante sage-femme en 5^{ème} année

Annexe X : Consentement de participation à l'étude

Je soussignée consent à participer à l'étude de Mlle EUDE Laura, étudiante sage-femme en 5^{ème} année dans le cadre de la réalisation de son mémoire de fin d'études portant sur le handicap moteur et le choix de l'IMM comme maternité de suivi.

J'ai été informée que cette étude est anonyme et que mon nom ne sera jamais relié à mes propos.

Par ailleurs, j'ai été informée que les entretiens font l'objet d'un enregistrement audio.

Je souhaite connaître les conclusions de ce mémoire :

- Oui
- Non

Date et Signature

Annexe XI : Explications sur l'haptonomie

Cette pratique née au XXème siècle est qualifiée de « science des interactions et des relations affectives humaines ». Elle n'a pas vocation à guérir mais à accompagner l'autre dans la découverte de son corps, de sa capacité à ressentir les choses et à être acteur de son parcours de soin. L'haptonomie peut s'intégrer lors de séances de préparation à la naissance afin que le couple puisse entrer en contact avec son enfant à naître. A l'Institut Mutualiste Montsouris, ces séances sont réalisées par Mme Idiard-Chamois formée à l'haptonomie mais également à l'haptosynésie. Cette dernière est une application spécifique de l'haptonomie à la pratique des soins. Elle permet entre autres une meilleure mobilisation des patients, une atténuation du vécu de la douleur, une diminution de la spasticité et une modification du tonus et de la représentation du corps du patient. Elle nécessite chez le professionnel de santé une qualité d'écoute et de présence à l'instant importante.

Annexe XII : Entretien réalisé avec Sandra

Laura : Pour commencer je vais vous laisser me parler un peu de vous, votre âge, votre situation familiale, si vous exercez un emploi.

Sandra : J'ai 39 ans, je ne travaille pas depuis mon opération suite au syndrome de la queue de cheval. J'ai été vue par le médecin conseil de la sécurité sociale qui m'a attribué une invalidité en deuxième catégorie. J'ai fait une chute au travail deux mois précédant l'intervention au vestiaire lorsque je me changeais.

Laura : Comment faites-vous pour vous déplacer ?

Sandra : J'ai eu beaucoup de chance puisque je ne suis pas en fauteuil, ce sont surtout des troubles sensitifs qui sont restés comme séquelles. Là je me déplace sans canne, j'aménage mon quotidien, je fais en sorte de pas l'utiliser.

Laura : Quels sont les impacts de votre handicap sur votre vie quotidienne ?

Sandra : Moi c'est la fatigabilité je dirais en premier lieu, y'a un avant et un après. Si je fais quelque chose un jour d'assez intense avec les enfants par exemple un événement familial, un mariage, un baptême il faut que la veille et le lendemain je sois au repos sinon je ne peux pas tenir la journée. J'ai une douleur au niveau du sacrum qui fait que lorsque je suis assise plus de 25 minutes c'est douloureux. Tout est anesthésié, j'ai perdu la sensibilité, je ne sens pas la plante des pieds, les orteils, tout au niveau péri-anal. C'est une hypoesthésie. Au niveau moteur j'arrive à tenir parce que je fais beaucoup de kiné donc au niveau des nerfs moteurs même si y'a eu une lésion j'arrive quand même à marcher.

Laura : Combien de séances de kinésithérapie avait vous ?

Sandra : Deux fois par semaine, par contre maintenant je ne fais que de la balnéothérapie C'est aussi à visée antalgique et en même temps de renforcement.

Laura : Pouvez-vous m'en dire davantage sur votre situation familiale ?

Sandra : Je suis mariée et j'ai un garçon de huit ans, un deuxième de cinq une troisième, qui a cinq mois maintenant.

Laura : Très bien, dans quel département habitez-vous ?

Sandra : 91, l'Essonne

Laura : C'est noté. A part la balnéothérapie, avez-vous besoin d'un autre suivi particulier ?

Sandra : J'ai mon rhumatologue qui connaît très bien le syndrome de la queue de cheval, donc je suis suivie par ce médecin qui est sur Paris. Un ostéopathe aussi que je vois assez régulièrement parce qu'il y a des douleurs qui m'empêchent de marcher donc l'ostéopathe c'est bien à titre préventif.

Laura : Et pour votre fille, vous étiez déjà en situation de handicap moteur, quelle a été la réaction de votre entourage familial et médical à l'annonce de cette troisième grossesse ?

Sandra : Alors l'entourage personnel en soit, première réaction c'était une très belle nouvelle, deuxième réaction c'était « alors comment on peut faire ? » et ça va être compliqué. Et puis troisième réaction il faut appeler le corps médical et demander absolument un avis, voir s'il y a une contre-indication ou pas.

Laura : Et avec votre entourage médical ?

Sandra : Alors, mal passé avec la gynécologue qui me suivait depuis trois ans, une gynécologue de ville. Assez déroutant puisque je vais la voir puisque voilà le test est positif ? J'étais stressée, en attente de réponse d'ordre vraiment médicale sauf que j'ai eu une gynécologue qui a pris position et qui n'a pas été objectivement dans son rôle de médecin. Elle m'a fait une échographie et elle me disait que je faisais sûrement une fausse couche, elle disait « Peut-être que la fausse couche quelque part c'est pas plus mal qu'il vous arrive ça ». J'étais ... (*cherche ses mots*) choquée mais en même temps encore plus convaincue que je voulais garder le bébé. Ça n'a fait que renforcer l'idée que je voulais cet enfant. Pour moi ça a été un effet rebond, ça m'a donné plus de force de persuasion et de me dire « si elle me dit ça il faut tout de suite que j'aille voir quelqu'un d'autre », un deuxième avis. Elle m'a dit « il faut faire vite parce que dans les dix jours faut faire l'IVG ». Ensuite j'ai appelé une autre sage-femme que je connaissais qui m'a dit « Mme, d'un point de vue gynéco, étant sage-femme je ne vois pas de contre-indication si ce n'est que c'est d'emblée pour moi césarienne au vu du trouble que vous avez ». Elle m'a dit qu'il fallait que je vois avec mon rhumatologue. Lui m'a dit que ça allait être compliqué mais réalisable. J'avais ces deux avis là et pas autre chose et en fait j'ai tappé « syndrome de la queue de cheval et grossesse » sur internet, chose que je ne fais jamais, et je suis tombée sur le blog d'une kiné qui vantait tout le travail de Béatrice à l'IMM et sur l'unité qui accueille les personnes en situation de handicap et atteintes d'affection neurologique. Je suis allée sur le site de l'IMM et j'ai eu une chance dingue de trouver le contact de Béatrice qui laisse son numéro de portable sur le site. J'ai appelé, je me suis présentée et j'avais vraiment besoin d'avoir un autre avis objectif et médical pour savoir si oui ou non cette grossesse c'était réalisable. Moi de mon côté si on me donnait le feu vert au niveau médical je gardais l'enfant. Elle m'a rappelée cinq minutes après et on a discuté, elle m'a expliqué que la prise en charge allait être différente mais que la pathologie ne posait pas de problèmes, qu'elle avait déjà vu plein de femmes comme moi et que la seule chose serait que j'aurais une césarienne parce que si j'accouchais par voie basse je resterai en fauteuil roulant, ça allait être trop dangereux. C'est ce parcours qui m'a conduit jusque là-bas.

Laura : D'accord et si je reprends ce que vous me disiez, vous avez donc accouché deux fois auparavant aux Diaconesses.

Sandra : C'est ça, deux fois par césarienne aussi pour mes fils.

Laura : C'était la maternité la plus près de chez vous à l'époque ?

Sandra : Du tout, c'était l'hôpital Béclère ou l'hôpital d'Orsay.

Laura : Et pour cette grossesse vous vous êtes renseignée dans ces maternités et aux Diaconesses pour savoir si la prise en charge était possible ?

Sandra : Non du tout, quand j'ai tapé « syndrome de la queue de cheval et grossesse » et que j'ai vu l'IMM je ne me suis même pas demandé si les diaconesses pouvaient me prendre. Et puis l'IMM est à 30min porte à porte de chez moi en voiture. Le fait d'avoir été rassurée par téléphone alors qu'on se sent vulnérable c'est tout de suite mieux. Béatrice est très accessible et rassurante. Je n'ai pas envisagé une autre maternité.

Laura : Très bien. Y a-t-il des ajustements qui ont du être mis en place durant la grossesse ou pour l'accouchement ?

Sandra : J'ai conservé la balnéothérapie au premier trimestre mais au deuxième c'était plus compliqué, j'avais des décharges électriques au niveau des jambes j'avais beaucoup de mal à marcher, j'avais une canne je ne marchais presque plus. Ce qui m'a beaucoup aidé c'est Béatrice avec l'haptonomie, je la voyais toutes les deux semaines. Elle a placé le bébé vers le haut, plus de pesanteur, plus de douleurs ça a très bien marché. C'était magnifique. Le troisième trimestre s'est bien passé, ça n'a pas nécessité d'hospitalisation. Il faut aussi que je vous parle de l'auto-sondage : au départ je m'auto-sondais et au bout d'un mois post-chirurgie j'ai arrêté, j'arrive à uriner par moi-même même si j'ai une vessie neurologique. Les bilans uro-dynamiques ne sont pas terrible mais j'ai des mictions sans résidus sauf un peu au deuxième trimestre. Je suis suivie aussi par le spécialiste à Raymond Poincaré, le neuro-urologue que m'a recommandé Béatrice.

Laura : Pour le suivi obstétrical aviez-vous des besoins particuliers au niveau matériel, une table d'examen gynécologique adaptée par exemple ?

Sandra : Une table normale c'était suffisant, il n'y'a pas eu besoin d'adapter quoi que ce soit par rapport à mon handicap. Je n'ai pas besoin d'adaptation de mon environnement. J'ai eu recours par contre à un taxi conventionné et ça c'est important. Même si mon handicap n'est pas trop visible c'était difficile en transports en commun et le fait qu'elle me prescrive ce taxi c'était bénéfique pour moi. Cette grossesse s'est bien passée parce que j'ai eu mon entourage et aussi Béatrice. Elle m'a prescrit un fauteuil sur la fin de la grossesse mais comme j'ai été très entourée je n'en ai pas eu besoin. L'aide est importante, c'est grâce à eux que j'ai pu poursuivre ma grossesse correctement.

Laura : Et si vous deviez résumer en quelques mots votre grossesse et votre accouchement quels sont les mots qui vous viennent à l'esprit ?

Sandra : Je dirais enveloppante, rassurante, tout sauf médicalisée, la prise en charge dans sa globalité. On est chouchoutée, on est une personne, on n'est pas un numéro. Humainement ça n'a rien à voir.

Laura : Quels sont pour vous les avantages de l'IMM ?

Sandra : C'est une prise en charge idéale, on a une heure de consultation avec Béatrice, on parle de tout sans tabou, un lâcher prise. On est complètement en confiance. On se sent entendue. Les gens sont très professionnels et on voit qu'ils connaissent le sujet, vous n'avez pas à tout expliquer tout le temps. Ils savent ce que c'est. Il y a un fil conducteur, Béatrice est la référente, les gens se réfèrent à elles. On sent qu'on est connue, reconnue et c'est chouette. Le parcours est super. A l'accouchement Béatrice était là la veille pour me faire une séance d'haptonomie, elle est venue me voir en salle de réveil, et pendant le séjour après l'accouchement et les gens ont adapté ma chambre. Elle est seule et plus grande que les autres. Il y avait une table à langer adaptée et réglable pour s'asseoir.

Laura : Y a-t-il eu des points négatifs pendant votre parcours ?

Sandra : Non rien de spécial.

Laura : Si vous pouviez me résumer vos attentes et vos besoins dans une maternité quels seraient-ils ?

Sandra : Qu'ils connaissent bien la maladie, ce que j'ai eu peur c'est savoir si le médecin anesthésiste et le gynécologue connaissait le sujet. Ils ont été sensibilisés par Béatrice qui a certaines recommandations notamment pour la douleur après l'intervention. C'était important d'avoir un bon anesthésiste et un bon gynécologue, ça fait partie de mes préoccupations.

Laura : Que pensez-vous qu'il serait nécessaire de mettre en place dans les autres maternités pour que les patientes en situation de handicap moteur puissent être suivies partout ?

Sandra : Il faut former du personnel. On peut avoir une personne ressource comme Béatrice mais il faut sensibiliser les médecins anesthésistes, les gynécologues parce que c'est différent. Il faudrait vraiment que ça passe par la formation et que ça raisonne chez tout le monde. Je pense que les gens font un peu comme ils peuvent au sein des hôpitaux mais que c'est compliqué. Il faut créer un réseau. Ce n'est pas tant l'accessibilité qui fait obstacle c'est plus la formation. Il y a une vraie méconnaissance, ma gynéco de ville, le rhumato, je leur parle de l'IMM et tous me disent « je ne savais pas, je ne connaissais pas ». Les gens se disent « quand c'est une grande maternité le handicap ils connaissent » mais pas pour la mère. Et puis Béatrice fait aussi les sourds, elle signe, tout ça ça compte. On peut être très bien suivie dans les hôpitaux pour son handicap mais dès qu'il s'agit de faire suivre une grossesse il n'y a plus personne. Des fois les gens se disent que ça serait tellement plus simple d'avorter. Alors qu'en fait on adapte les choses, c'est réalisable. Il ne faut pas que ça fasse peur aux gens.

GLOSSAIRE

AHF : Action handicap France

APF : Association des paralysés de France

APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

AVC : Accident vasculaire cérébral

CHU : Centre hospitalier universitaire

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CIRDH : Centre international de formation en haptonomie

DPC : Développement professionnel continu

DROM : Départements et régions d'Outre-mer

ESPIC : Etablissement de santé privé d'intérêt collectif

FDFA : Association Femmes pour le dire, femmes pour agir

FIV : Fécondation in vitro

HAS : Haute Autorité de Santé

HID : Handicap Incapacités et Dépendance

HRA : Hyperréflexie autonome

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

INSEE : Institut National de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut National de la santé et de la recherche médicale

IVG : Interruption volontaire de grossesse

LSF : Langue des signes française

ONU : Organisation des Nations Unies

PMA : Procréation médicalement assistée

PMI : Protection maternelle et infantile

PMR : Personne à mobilité réduite

SAPPH : Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

BIBLIOGRAPHIE

1. Mission handicap AP-HP. Vie de femme et handicap moteur-sexualité et maternité. 7 Mars 2003 ; Paris ; 2003.
2. Branchet F, Pons J-C. Mise au point. La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur. La Revue Sage-femme. 2003 ; 2 : 291-296.
3. République Française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées- Art L.114. J.O du 12 février 2005.
4. République Française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées - Art. L. 1110-1-1. J.O 12 février 2005.
5. Idiard-Chamois B. Bilans d'activité de l'IMM entre 2009 et 2017.
6. Lespinet-Najib V, Belio C. Classification des handicaps : enjeux et controverses. Dans : Hermès, La Revue ; 2013, 2 (66). p. 104.
7. Définition-Classification des Handicaps 1980.
8. INSEE. Population totale par sexe et âge au 1^{er} janvier 2019, France Bilan démographique 2018. [En ligne] 2019 Janvier [Consulté le 3 février 2019]. Disponible à partir de : URL :<<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1892086?sommaire=1912926>>
9. INSEE. Enquête HID 2001.
10. Le Lievre H, Dinh A, Idiard Chamois B, Chartier-Kastler E et al. Pregnancy in spinal cord-injured women, a cohort study of 37 pregnancies in 25 women. International Spinal Cord Society. 2016 Septembre.
11. Parant O, Guerby P. Particularités de l'accouchement en cas de pathologies neurologiques. La Lettre du Neurologue. 2012 Juin;16(6) : 208-211.
12. Désert J-F. Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). 2008 Février : 235-245.
13. Rubin M. Présentation des troubles de la moelle épinière.[Consulté le 04 mai 2019]. Disponible à partir de : URL :<<https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/troubles-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re/pr%C3%A9sentation-des-troubles-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re>>
14. AP-HP. Guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels ; Paris ; 2003.

15. Dictionnaire Santé définition de l'hyperreflexie autonome [Consulté le 12 octobre 2018]. Disponible à partir de : URL : <<http://www.dictionnaire-sante.com/definition-hyperreflexie-autonome>>
16. Delcey M. Hyper réflexie autonome, conduite à tenir :L'accompagnement des personnes handicapées motrices. APF. 2000 [Consulté le 1 Février 2019]. Disponible à partir de : URL :<<http://www.paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article108>>
17. Humilière A. Prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post-partum. Mémoire : Ecole de Sages-Femmes : université de Nancy; 2010.
18. VIDAL. Spasticité. [Consulté le 03 Avril 2019]. Disponible à partir de : URL :<https://www.vidal.fr/recommandations/4024/spasticite/la_maladie/>
19. AP-HP. Conférence de consensus Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé ; 15-16 novembre 2001 ; Paris ; 2001.
20. Champonnois C. Handicap Moteur, aspects psychologiques. Déficiences motrices et situations de handicaps.APF.2002 ; 78-91.
21. Kiekens C. La sexualité de la femme paraplégique. Louvain Médical.2005 ; 124(10) : 289-293.
22. Long-Bellil L, Mitra M, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith L. The Impact of Physical Disability on Pregnancy and Childbirth. J Womens Health. 2017 Août ; 26(8) : 878-885.
23. Handirect.Handicap et sexualité : Interview du sexologue François Crochon. 2018 Septembre. [Consulté le 12 Mars 2019]. Disponible à partir de: URL : <https://www.handirect.fr/handicap-et-sexualite-cerhes/#_ftn5>
24. Fournier J. La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner [Thèse : Psychologie]. [Lyon] : Université Lumière Lyon 2; 2016.
25. APF. Parents handis pas à pas du désir d'enfant à son entrée en maternelle [Consulté le 12 Novembre 2018].Disponible à partir de : URL :<<http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/media/01/01/1796208249.pdf>>
26. Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française. Recommandations de bonne pratique. Infections urinaires au cours de la grossesse. 2015 Décembre.
27. CNGOF. Recommandations pour la pratique clinique Prévention de la prématurité spontanée et de ses conséquences (hors rupture des membranes). 2016.
28. OliéV, Moutengou E, Barry Y, Deneux-Tharaux C, Pessione F, Plu-BureauG. Maladie veineuse thromboembolique pendant la grossesse et le post-partum. 2015.

29. Organisation des Nations Unies. Texte intégral de la Convention des droits des personnes handicapées. 13 Décembre 2006.
30. Lagu T, Hannon NS, Rothberg MB, Wells AS, Green KL, Windom MO, Dempsey KR, Pekow PS, Avrunin JS, Chen A, Lindenauer PK. Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: a survey. *Ann Intern Med.* 2013 Mar 19;158(6):441-6.
31. ANESM. Besoins en santé des personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Lettre de cadrage ; 2011 Octobre.
32. HAS. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Synthèse des principaux constats et préconisations. 2009 Janvier ; p.3, 4.
33. Hopital.fr.Favoriser l'accès aux soins gynécologiques des femmes handicapées. [Consulté le 21 Novembre 2018]. Disponible à partir de : URL :<<https://www.hopital.fr/Actualites/Favoriser-l-acces-aux-soins-gynecologiques-des-femmes-handicapees>>
34. Verger P, Aulagnier M, Souville, M, Ravaud JF, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. Women with disabilities General practitioners and breast cancer screening. *Am J Prev Med*, 2005, 28:215-220.
35. Iezzoni LI, Kilbridge K, Park ER. Physical access barriers to care for diagnosis and treatment of breast cancer among women with mobility impairments. *Oncol Nurs Forum.* 2010 Nov;37(6):711-7.
36. FDFA. Difficulté d'accès aux soins [Consulté le 21 Novembre 2018]. Disponible à partir de : URL :<<http://fdfa.fr/difficulte-dacces-aux-soins/>>
37. Schopp LH, Sanford TC, Hagglund KJ, Gay JW, Coatney MA. Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting. *J. Midwifery Womens Health.* avr 2002;47(2):74-79.
38. République Française. LOI n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public. JO n°0167 du 19 juillet 1991. P. 9531.
39. République Française. Ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées. JO n°0224 du 27 septembre 2014. p. 15732.

40. République Française. Décret n° 2016-578 du 11 mai 2016 relatif aux contrôles et aux sanctions applicables aux agendas d'accessibilité programmée pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public. JO n°0111 du 13 mai 2016.
41. Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. General practitioners attitudes towards patients with disabilities : the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1343-52.
42. Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport. 2013 Avril.
43. Bahrami S, Idiard-Chamois B, Mokadmi S, Wrobel N, Izard V, Denys P et al. Parcours de soins gynécologiques de femmes atteintes d'un handicap moteur, sensoriel ou mental Evaluation dans le cadre d'une démarche d'actions coordonnées en gynécologie. Rapport final. 2017 Juin ; 4-17.
44. IMM. Brochure Consultation Handicap-Parentalité.
45. DREES. Les maternités en 2016 Premiers résultats de l'enquête nationale périnatale. 1031. 2017 Octobre.
46. ARS. La santé périnatale en Île-de-France. 2016 Mai.
47. Mission handicap AP-HP. Les maternités accessibles aux futures mamans présentant un handicap moteur, Accueil, suivi de la grossesse, accouchement en Ile-de-France. 2006
48. Charte Romain Jacob. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : 16 décembre 2014.
49. APHP. Pitié-Salpêtrière Charles Foix. Accueil spécifique pour les personnes présentant un handicap. [Consulté le 27 Avril 2019]. Disponible à partir de : URL : <<http://gynecologieobstetrique-psl.aphp.fr/accueil-specifique-personnes-presentant-handicap/#1465555966480-6ae61f87-baa4>>
50. Site du CHU de Grenoble. Handicap et maternité. Consulté le 27 Avril 2019]. Disponible à partir de : URL <<https://maternite.chu-grenoble.fr/handicap-et-maternite>>
51. HACAVIE. Handi'CAP vers la maternité. L'expérience d'une équipe !. [Consulté le 27 Avril 2019]. Disponible à partir de : URL <<http://www.hacavie.com/accessibilitee/publique/articles/handicap-maternite/>>
52. APF, Fondation St Vincent de Paul. Dossier de presse. 2015 Décembre. Consulté le 27 Avril 2019]. Disponible à partir de : URL <https://www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2016/01/DP_Maternite_handicap-VD-2016.compressed.pdf>

53. ARS, SAPPH, USSIF. HandigynécoIDF. Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien. 2017 Avril
54. HAS. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. 2017 Juillet.
55. HAS. Recommandations professionnelles: Préparation à la naissance et à la parentalité. Novembre 2005.

Résumé : De plus en plus de femmes en situation de handicap moteur ont un projet de parentalité en France. La loi du 11 février 2005 prévoit que toutes les maternités doivent être accessibles aux personnes à mobilité réduite et impose au personnel soignant de se former au handicap. Depuis la création en 2006 d'une consultation spécialisée handicap le nombre de patiente qui en bénéficient ne cesse d'augmenter. Notre étude qualitative, basée sur sept entretiens semi-directifs auprès de patientes en situation de handicap moteur, cherchait à identifier les raisons qui les conduisaient à choisir un suivi obstétrical à l'IMM plutôt que dans les autres maternités d'Ile-de-France. Les résultats montraient que ces femmes consultaient à l'IMM après avoir fait des recherches par internet, avoir été conseillées par des amies ou s'être vues refusées l'accès à certaines maternités. Une minorité d'entre-elles était orientée par les professionnels de santé. La méconnaissance des soignants sur le handicap, l'offre de soin limitée et l'inaccessibilité des maternités réduisaient l'accès aux soins. La formation, l'amélioration d'un réseau handicap et la mise en place d'une personne référente étaient des solutions proposées pour répondre aux besoins de ces mères.

Mots clés : handicap moteur, grossesse, IMM, orientation

Abstract : More and more women with motor disabilities have a parental project in France. According to the law of February 11 2005, all maternities must be accessible to people with mobility handicap and caregivers must be trained in disability. Since the creation in 2006 of the specialized consultation at the IMM the number of patients benefiting from it is constantly increasing. Our qualitative study, based on seven semi-directive interviews with patients with motor disabilities, sought to identify the reasons that led them to choose obstetrical follow-up at IMM rather than in the other maternities on the Ile-de-France. All outcomes showed that these women consult at IMM after doing researched on the internet, after being advised by friends or being refused from some maternities. A minority of them were guided by health professionals. The access to care was reduced by caregiver's lack of knowledge, limited supply of care and maternities inaccessibility. The proposed solutions to meet the needs of these mothers were training, the improvement of a handicap network and the setting-up of a referent person.

Keywords : motor disabilities, pregnancy, IMM, orientation

Nombre de pages : 40

Nombre d'annexes : 12

Nombre de références bibliographiques : 55