

HANDICAP MOTEUR, MALADIES RARES ET MATERNALITÉ : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

[Drina Candilis-Huisman](#), [Marc Dommergues](#), [Ludivine Becerra](#), [Sylvie Viaux-Savelon](#)

Médecine & Hygiène | « [Devenir](#) »

2017/4 Vol. 29 | pages 307 à 325

ISSN 1015-8154

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-devenir-2017-4-page-307.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Revue

Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature

Motor disability, rare diseases
and motherhood : a literature review

Drina Candilis-Huisman¹, Marc Dommergues²,
Ludivine Becerra³ et Sylvie Viaux-Savelon⁴

¹ Psychologue, Maître de conférences Université Paris-Diderot, Psychologue Clinicienne au SAPPH (Service d'aide à la parentalité des personnes en situation de handicap), 26 bd. Brune, 75014 Paris, France

² Obstétricien, PUPH, Chef du Service de Gynécologie-Obstétrique, Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière-Charles Foix, UPMC, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France.

³ Psychologue, Investigateur de la Recherche MOMMA, SAPPH, (Service d'Aide à la Parentalité des Personnes en Situation de Handicap), 26 bd. Brune 75014 Paris, France

⁴ Pédopsychiatre, PhD, Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière-Charles Foix, UPMC, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris, France.
sylvie.viaux@aphp.fr

Financement
Projet MOMMA financé par la section SHS de la Fondation Maladies Rares.

Ethique
Conflit d'intérêts: aucun.

Introduction

L'arrivée d'un nouvel enfant au sein d'une famille et chez la femme s'accompagne de vulnérabilités dont les effets peuvent être multipliés en l'absence d'un soutien environnemental adapté (Candilis-Huisman, 2015, 2016; Missonnier, 2009)). Le handicap et plus spécifiquement le handicap moteur, du fait même des besoins d'accessibilité qu'il demande, interfère-t-il avec la crise « normale » (Bydlowski, 2008) que traverse la femme dans son nouveau statut de future mère ou de mère ? Faut-il considérer ces situations comme relevant du tout-venant ou bien faut-il y consacrer un intérêt particulier face à la spécificité de la prise en charge que ces futures mères ou ces mères posent aux professionnels de l'obstétrique et de la périnatalité ? En quoi justifient-elles d'un accompagnement adapté et comment le mettre en place ? C'est ce que nous nous efforcerons de comprendre grâce à cette revue de la littérature anglophone et francophone.

Objectifs

Afin de mieux informer les professionnels de la périnatalité sur la réalité vécue par ces parents, nous avons entrepris un recensement des études sur les demandes et les besoins des femmes en situation de handicap moteur souhaitant accéder à la parentalité, sur leur parcours médical au cours de la grossesse et de la mise au monde d'un bébé ainsi que sur la mise en place des premiers liens parents-bébé. Nous interrogerons les pratiques en usage dans les équipes en fonction de la spécificité des

problématiques de chaque handicap moteur. Les expériences sur le plan national comme sur le plan international sont encore peu nombreuses, mais elles semblent partager les mêmes objectifs: un environnement médical et social adapté pour respecter les spécificités des besoins de ces familles, une action coordonnée des équipes médicales et sociales, une évaluation des pratiques. Ces objectifs rejoignent une perspective de prévention primaire développée depuis plusieurs années par les politiques de santé en matière de périnatalité, notamment en France avec le Plan Périnatalité 2005-2007 (ministère de la Santé, 2004) mais la volonté d'intégration de ces personnes dans le droit commun se heurte à l'absence de repères clairs pour la pratique des professionnels de santé, ce que nous nous efforcerons de dégager dans cette revue de la littérature.

Méthodologie

Nous avons consulté 8 bases de données: Cairn, PsychInfo, BioMed, PubMed, Elsevier Masson premium et Elsevier Masson soins infirmiers, Medline, Google Scholar, couvrant la période de 2006 à 2016 dans les publications francophones et anglophones concernant les pratiques intégratives en Europe et dans les pays anglo-saxons.

1. Articles dans des revues à comité de lecture identifiés dans les bases de données: les mots-clés ont été choisis à partir de quatre entrées principales: femmes handicapées (11 459), maternité (568), handicap physique (208), grossesse et périnatalité (99).

2. Articles retenus pour une évaluation détaillée: 24.

- *Critères d'inclusion*: recherches traitant des problématiques du handicap moteur en lien avec la périnatalité, parcours de soins des femmes de la période anticonceptionnelle à l'arrivée de l'enfant, données épidémiologiques sur la grossesse, la mise au monde d'un enfant et la maternalité des femmes en situation de handicap.
- *Critères d'exclusion*: devenir ou être parent d'un enfant handicapé, problématique psychique ou mentale maternelle, considérations purement médicales et biologiques.

Nous avons utilisé ces mots-clés en anglais pour retenir les articles pertinents: disabled women, physical disability (spinal cord injury, paralysis, multiple sclerosis, muscular dystrophy, CMT, etc.) disabled mothers, pregnancy, motherhood, maternity care.

Résultats

Vingt-quatre études ont été retenues. Les méthodes sont soit des enquêtes quantitatives rétrospectives et/ou comparatives à base de questionnaires envoyés par la poste ou de revues de dossiers, soit des méthodes d'investigation qualitatives inspirées de la Grounded theory avec un travail à partir de focus group réunissant des femmes en situation de handicap ou des professionnels experts du handicap. Il se dégage des résultats assez convergents sur la spécificité de ces prises en charge et sur les effets positifs de l'accession à la maternité pour les femmes en situation de handicap tant sur la qualité de leur santé (les scléroses en plaques [SEP] exceptées) que sur l'amélioration de leur insertion sociale. Nous examinerons plusieurs de ces dimensions. La plupart des études conclues à la nécessité de recherches portant spécifiquement sur cette catégorie de la population trop mal connue.

Accès à la parentalité, données épidémiologiques (tableau 1)

La population des femmes handicapées en âge de procréer est une donnée première de ces enquêtes. Plusieurs études soulignent l'entrée croissante des femmes en situation de handicap dans le parcours de la procréation, sans pour autant s'appuyer sur des éléments précis du fait qu'il n'existe pas de statistiques unanimes regroupant le nombre de futures mères ou de mères en situation de handicap. La classification ICF (CIH en français, Classification Internationale des Handicaps) regroupe les divers types de handicaps, même si chaque handicap soulève une problématique différente. Si on estime à 15 % le pourcentage de la population de personnes en situation de handicap dans le monde, on estime à 10 % la population de femmes handicapées parmi celles en âge de procréer (Lezzoni, *et al.*, 2014; Malouf, Redshaw, *et al.*, 2014; Redshaw, Malouf, *et al.*, 2013) avec quelques variations selon les pays: 11,7 % pour les États-Unis, 9,4 % pour la Grande-Bretagne, ce qui pose un problème évident de définition. La comparaison du taux de fécondité à âge égal entre femmes handicapées et valides ne montre pas de différences significatives: 10,8 % pour les femmes «handi» et 12,3 % pour les femmes «non handi» (Horner, *et al.*, 2016). Mais ce taux peut varier en fonction des handicaps: dans une population âgée de 18 à 49 ans, le taux de grossesse chez les femmes non handicapées serait de 3,8 % et de 2 % chez celles présentant un handicap physique chronique du fait

Tableau 1. Données épidémiologiques, accession à la parentalité.

Auteurs, pays	Type d'article	Nombre de sujets	Type de handicap	Objectifs	Principaux résultats
W. Horner-Johnson, B.D. Darney, S. Kulkarni-RajasKhara, et al. Etats-Unis	Etude rétrospective des données du Medical Expenditure Panel Survey (2008-2012)	27 567 femmes entre 18 et 44 ans en situation de handicap et enceintes	Tous handicaps confondus mais distinction des populations par handicap. HM = 1026 personnes sur les quatre ans de l'enquête	Description de l'occurrence des grossesses dans la population des femmes «handi» comparée à celle des femmes «non handi» sur une population générale	Le taux de fécondité est très proche entre les femmes «handi» (10,8%) et les femmes «non handi» (12,3%). Une exception : le polyhandicap qui rencontre des obstacles sociaux plus importants
D. Sumilo, J.J. Kurinczuk, M. Redshaw, R. Gray (2012) Grande-Bretagne	Méta-analyse des données issues de UK Millenium Cohort Study (2001-2002)	Cohorte de 18231 paires mère-enfant dont 9,4% (1705) de femmes venant de donner naissance à un enfant	Femmes atteintes de maladies invalidantes de longue durée (LLI = <i>Limiting Longstanding illness</i>) dont 29% de handicap moteur	Description des caractéristiques démographiques, socio-économiques, et les habitudes des femmes «handi» enceintes pour éclairer les professionnels de santé	De plus en plus de femmes «handi» accèdent à la parentalité bien que les limitations en matière socio-économique et leurs conséquences sur la vie, la maternité et les relations mère-enfant persistent davantage dans cette population que dans celle dite «valide»
L. Iezzoni, J. Yu, A.J. Wint, S. C. Smeltzer (2014) Etats-Unis	Enquête épidémiologique à partir du National Health Interview Survey (2006-2011)	Analyse de 47 629 dossiers de femmes en âge de procréer dont 6043 (12,7%) femmes atteintes de CPD (handicap physique chronique)		Identification des facteurs de santé et de comorbidité du parcours de grossesse des femmes CPD	Taux de grossesse moins important chez les femmes «handi» (2%) contre 3,8% pour les «non handi»; des facteurs associés pour 3 sur 4 d'entre elles sont non spécifiquement liés à la grossesse
C.L. Shandra, D.P. Hogan, S.E. Short (2014) Etats-Unis	Etude rétrospective sur dossiers 2006-2010 comparant les mères «handi» et «non handi»	10782 femmes âgées de 15 à 44 ans dont environ 10% en situation de handicap	Tout handicap	Description du parcours périnatal des femmes «handi» par comparaison avec les autres femmes de la population générale	Si les femmes «handi» ont la même intention d'avoir des enfants à âge égal avec les femmes «non handi», leur incertitude est plus grande et le nombre d'enfants est moins important
S. Twork, M. Wirtz, J. Klewer, et al. (2007) Allemagne	Etude descriptive. Envoi de questionnaires anonymes	Envoi à 7050 mères avec 44,8% de taux de réponse. Source: l'association germanique des SEP	SEP	Décrire la qualité de vie et les adaptations des mères atteintes de SEP	La comparaison entre les personnes qui ont des enfants (482) et celles qui n'en ont pas (607) est à l'avantage du premier groupe en termes de socialisation de travail, de santé, de revenus, etc. Plus de recherches nécessaires

Handi: Handicapée; Non Handi: non handicapée; SEP: sclérose en plaques; CPD: Chronical Physical Deficiency, handicap physique chronique; HM: Handicapée Motrice

surtout des facteurs de comorbidité associés au handicap physique (Lezzoni, *et al.*, 2014). Si leur désir d'avoir un enfant est le même que dans la population générale, le handicap limite la procréation de ces femmes par rapport aux autres et, lorsqu'elles désirent un enfant elles auront moins tendance à en avoir un deuxième que dans la population générale (Shandra, *et al.*, 2014). Elles nécessitent également davantage de consultations médicales dans le parcours de la grossesse et de consultations en urgence jusqu'aux 3 mois de l'enfant (Gavin, *et al.*, 2014).

Si l'on considère par exemple les femmes souffrant d'une lésion de la moelle épinière (Bertschy, *et al.*, 2016), il apparaît que sur 144 femmes 44 % souhaitaient devenir mères et 36 % d'entre elles l'ont été après l'accident. Mais la situation est plus disparate si on évalue le handicap selon une échelle de 1 à 6, seules les femmes situées sur cette échelle à 1 (24,5 %) constituent le groupe qui déclare ne pas avoir de problème de santé du type tabac, hypertension, surpoids, problème psychologique. Un travail centré sur le taux de prévalence des SEP (Borisow, *et al.*, 2012) avance une incidence de 10 à 187 pour une population de 100 000 femmes, avec un taux plus important dans la tranche des 30-50 ans, c'est-à-dire en âge de procréer. Les pays du nord de l'Europe semblent plus touchés (120 000 femmes en Allemagne). Les maladies rares sont plus difficiles à étudier, par exemple la maladie de Pompe touche 1 femme sur 50 000 aux Pays-Bas, et elle ne donne lieu qu'à deux cas de grossesse publiés (Norwood, *et al.*, 2010). Il en est de même pour certaines formes rares de myopathie. Les études rétrospectives menées à partir d'un seul site et sur de petites populations sont les plus fréquentes dans ce domaine, ce qui constitue une limite dans la généralisation des résultats (Signore, *et al.*, 2011). Plusieurs études centrées sur les questions de santé et de facteurs comorbides associés insistent sur le fait que plus une femme est handicapée, plus l'accès aux soins est complexe, y compris au cours du parcours périnatal. Aux Etats-Unis, cela se double d'entraves financières, conséquence d'un accès limité au Medicaid (Gavin, *et al.*, 2006), mais on retrouve des données similaires en France (Etude HandiGynéco, USSIF, 2017). Le « bénéfice sanitaire » de la grossesse est un résultat assez paradoxal sur lequel il faut revenir.

Représentations de la parentalité des personnes handicapées par les professionnels et les familles (tableau 2)

Il est intéressant de noter que la pression sociale globalement négative a beaucoup évolué dans les quinze dernières années. Quand on compare les données de 2001 et 2011 en Irlande (Malouf, *et al.*, 2014) sur les représentations de la maternité des femmes handicapées, en dix ans les opinions positives du public sont passées de 37 à 69 %. La sociologie et les normes associées à l'image idéale de la maternité ont, elles aussi, beaucoup changé, mais il reste encore des barrières dont les mères en situation de handicap moteur notamment sont souvent l'objet. Dans une revue d'études consacrées aux représentations sociales liées à la parentalité d'hommes et de femmes en situation de handicap, Parchomiuk (2014) confronte les représentations des professionnels à l'expérience des personnes en situation de handicap. Elle distingue un large éventail d'attitudes qui se déploient selon trois axes :

- Une dévalorisation des parents avec des incitations à avorter, à confier l'enfant à l'adoption, à leur refuser des supports adaptés, ou traquer l'apparition de difficultés psychologiques. Les parents ont souvent dans ces cas-là le sentiment de devoir rendre compte des raisons qui les poussent à vouloir fonder une famille.
- Des réactions de surprise devant le constat de capacités parentales qu'ils ne soupçonnaient pas.
- Des attitudes positives et soutenantes pour aider les parents à trouver des aides adaptées à leurs besoins.

En interrogeant quinze professionnels de différentes disciplines médicales par la méthode de Grounded theory, une autre étude (Bertschy, *et al.*, 2016) détermine elle aussi trois attitudes différentes devant les incertitudes rencontrées dans ces prises en charge : protectrice, minimisant ou adoptant un principe de précaution. Il est à souligner que les professionnels réunis avaient dans ce domaine des expériences très restreintes (de un à quelques suivis), ce qui est souvent le cas du fait que les services spécialisés sont rares et encore mal connus des usagers.

Du côté des parents, on retrouve l'idée qu'avoir un enfant participe de la normalisation et de l'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale grâce au sentiment d'une expérience profondément positive et d'avoir surmonté ses limites (Parchomiuk, 2014 ; Shpigelman, 2014).

Tableau 2. Études présentant les représentations du handicap par les professionnels et les familles.

Auteurs, pays	Type d'article	Nombre de sujets	Type de handicap	Objectifs	Principaux résultats
D. Payne, K.M. McPherson (2010) Nouvelle-Zélande	Enquête qualitative et descriptive sur la base d'interviews semi-structurées	9 femmes	SEP	Décrire la grossesse, la naissance et la mise en place du maternage chez les femmes «Handi»	Six thèmes clés: devenir mère comme expérience publique/privée, veiller à la santé du bébé, avoir des soutiens, économiser ses forces, être une mère idéale, dans le contexte de la maladie
M. Parchomiuk (2014) Pologne	Revue de la littérature en sociologie	30 articles recensés	Tous handicaps confondus	Description qualitative du contexte social de la parentalité des personnes «Handi» (choix de la procréation, grossesse et exercice de la parentalité)	Une socialisation et une normalisation du statut de parent des personnes «Handi» passent par la reconnaissance de leurs droits à une vie affective et parentale
S. C. Smeltzer, M. Mitra, L. Iezzoni, L. Long-Bellil, et al. (2013) États-Unis	Etude qualitative et descriptive. Entretiens semi-structurés	25 femmes HM (21-55 ans), mères depuis moins de dix ans (WWPD = <i>Women With Physical Disabilities</i>)	Handicap moteur	Décrire l'expérience des femmes HM dans leurs relations aux professionnels de santé pour le suivi de leur grossesse et quelles sont leurs attentes et leurs recommandations	Selon cette enquête, les femmes pensent que les cliniciens manquent de connaissance, ne tiennent pas compte de leur expertise de leur handicap, et qu'ils ne sont pas conscients des difficultés concrètes qu'elles rencontrent
D. Walsh-Gallagher, M. Sinclair, R. McConkey (2011 b) Irlande	Etude qualitative, <i>focus group</i> . Données recueillies à domicile	17 mères en pré et postnatal	Tous handicaps confondus	Ambivalence des mères sur leurs attentes et leurs besoins en matière de périnatalité	Elles ne se reconnaissent pas dans l'étiquette de population « à risque » qui leur est associée. Elles souhaitent être considérées comme part intégrale du droit commun Stratégies proposées
C. N. Shpiegelman (2014) Israël	Etude descriptive. Entretiens semi-structurés à domicile	36 mères contactées, 17 mères éligibles (âgées de 32 à 62 ans).	Handicap moteur	Comprendre et décrire le processus de maternité des femmes HM et proposer un réseau de soutien adapté des professionnels	Etre mère en situation de handicap moteur est une expérience personnelle positive si elle conduit à une forme d'indépendance, de créativité et bénéficie d'un soutien adapté de la part des professionnels

SEP: sclérose en plaques; HM: Handicapée moteur; Handi: handicapée.

L'enfant est paré alors d'une énorme valeur, plus importante que la santé de la mère elle-même, restaurant son corps limité. L'ambivalence maternelle se fait pourtant sentir entre la tentation de vouloir être valorisée par la grossesse et la crainte de causer des souffrances chez l'enfant du fait du handicap, ou bien entre le sentiment de tristesse d'être différente et en même temps la fierté d'être unique. Mais lorsque les parents évoquent leurs difficultés dans l'éducation des enfants, ils les situent souvent « à l'extérieur ». Du fait même du statut du handicap dans la société, leurs revenus sont moindres, ils ne trouvent pas d'emploi, leur participation à la vie sociale est limitée, ainsi que l'accès à l'information ou à d'autres formes de socialisation. Confronté aux limites de ses parents, l'enfant souffrirait lui aussi de ce statut. Les parents ne sont pas passifs devant ces difficultés. Aucun parent ne se trouve incompetent ni dans l'estime de soi, ni dans la vie conjugale, et encore moins dans son rôle parental. Leur peur renforce leur désir de prouver leurs capacités; les mères ne souhaitent pas toujours des aides qui souligneraient leurs déficiences, mais sans doute au prix de leur bien-être émotionnel et physique.

Effets des maladies sur le parcours de soins en périnatalité des femmes en situation de handicap moteur (tableau 3)

Pour la plupart des femmes handicapées, le parcours d'accession à la maternité se déroule favorablement. Les incertitudes qui planent sur leur fertilité concernent principalement la transmission héréditaire, les risques de malformation sur le fœtus, l'influence de la grossesse sur l'évolution de la maladie, le déroulement de la grossesse, de la naissance, du post-partum et de la lactation, et aussi le nombre de grossesses et la possibilité d'élever un enfant sur le long terme (Signore, *et al.*, 2011, Smeltzer, 2007).

Concernant par exemple, les femmes atteintes de lésions de la moelle épinière (Bertschy, *et al.*, 2016; Le Liepvre, *et al.*, 2017) les symptômes qui menacent la grossesse sont les infections urinaires (32 %) les escarres (9 %) les troubles digestifs, les dysflexies autonomes (3 femmes sur 37) et les naissances prématurées (12 %). Le taux de césarienne est variable d'un pays à l'autre et ne s'impose pas toujours pour les mêmes raisons. Pour l'étude française (Le Liepvre, *et al.* 2017) il représente 68 % des femmes avec lésions de la moelle épinière.

Pour ce qui concerne les SEP, la revue de travaux de Borishow, *et al.* (2012) relève un risque de poussée de la maladie pour les femmes sous

contraception orale, mais il semble qu'il faille distinguer entre les processus inflammatoires ou dégénératifs de la maladie pour lesquels les effets ne sont pas les mêmes. La fertilité peut être influencée par les dysfonctionnements de la sexualité et les altérations hormonales, mais une étude allemande (Hellwig, 2008), citée par Borishow (2012) portant sur soixante-treize cas, ne montre pas de différence avec la population générale. Si ces dysfonctionnements touchent la fatigabilité, la faiblesse musculaire, les coordinations motrices, les spasticités, la douleur, l'érosion des sensations, on ne peut pas écarter les facteurs psychologiques qui s'y adjoignent. En ce qui concerne les liens entre l'évolution de la maladie et le fait d'avoir un enfant, selon une étude danoise (Nielsen, 2011) plus une femme est mère jeune et plus elle a d'enfants, moins elle présente de risque pour cette maladie, ou du moins cela diminue ses scores d'incapacité motrice (EDSS: Expanded Disability Status Score) > 6). Par contre, avoir des enfants après le déclenchement de la maladie augmente les risques de vivre en fauteuil. Les manifestations de la maladie sous forme de poussées diminuent durant la grossesse surtout dans le troisième trimestre, mais elles reprennent dans le post-partum (bien que manquent à ce sujet des études concordantes). Les complications pendant la grossesse et l'accouchement touchent le poids de naissance du bébé, son âge gestationnel, ainsi que son Apgar mais dans des proportions proches de la normale. La durée et le mode d'accouchement ne sont pas corrélés de façon significative à la maladie (10 à 40 % de césariennes selon les pays ou les lieux). Ces difficultés sont repérables principalement en coexistence avec d'autres facteurs: EDSS élevé, ou obésité par exemple. Enfin ce travail aborde également le statut de l'exercice de la parentalité. La fatigabilité est une préoccupation majeure des mères, bien qu'elles soulignent une meilleure qualité de vie avec un enfant que sans. Le recours à l'ergonomie et aux aides à domicile s'impose pour beaucoup. La question de la reprise des poussées de la maladie après la naissance d'un enfant est un point central des recherches futures sur les SEP qui pourrait encourager d'autres femmes désirant un enfant à s'aventurer dans un parcours procréatif.

La revue de question de Argov, *et al.*, (2008) ainsi que celle de Norwood (2011) portent sur ces thèmes envisagés du côté des maladies rares. Si on ne possède pas de données sur la fertilité, il semble que ces femmes réagissent normalement aux stimulations ovariennes. Les risques pour les fœtus (79 naissances) ne sont pas particulièrement relevés, mis à part des présentations anormales de l'enfant surtout pour

Tableau 3. Parcours de soins

Auteurs. Pays	Type d'article	Nombre de sujets	Type de handicap	Objectifs	Principaux résultats
N.I. Gavin, M.B. Benedict, E.K. Adams (2006) États-Unis	Etude rétrospective sur dossiers	Bases de données de Medicaid (1995-1997) dans 4 Etats différents	Tous handicaps confondus	Comparaison entre les femmes «handi» et «non handi» quant au recours aux soins médicaux pendant la grossesse	Consultations médicales plus fréquentes chez les femmes «handi», des soins périnataux identiques, mais plus de consultations en urgence jusqu'aux 3 mois de l'enfant
M. Redshaw, R. Malouf, H. Gao, R. Gray (2013) Grande-Bretagne	Méta-analyse des données de l'enquête sur les femmes effectuée en 2010 par <i>English National Service Trust</i> (12 pages de questions)	24 155 femmes usagères des services de maternité dont 1482 (6,14%) femmes handicapées	Tous handicaps	Description des soins déployés pour les femmes handicapées dans la période périnatale, et la perception qu'en ont les femmes elles-mêmes Comparaison des femmes atteintes de différents types de handicaps et les femmes valides	L'analyse point par point des différentes facettes de ces questions en fonction des différents handicaps comparés à une population valide montre des inégalités envers cette population largement invisible qu'une formation plus approfondie des professionnels de santé réduirait.
M. Mitra, L. Iezzoni, et al. (2015a) Etats-Unis	Etude rétrospective de données de l'enquête PRAMS (dépression maternelle) dans l'État de Rhode Island, États-Unis (2009-2011)	5582 femmes répertoriées dont 287 handicapées	Tous handicaps confondus	Comparaison des facteurs de risque d'une dépression du post-partum, chez les femmes «handi» et «non handi» en période périnatale	Le taux de dépression chez les femmes «handi» est de 30% soit plus du double que dans la population tout-venant
R. M. Reedshaw J.J. Kurinczuk, R. Gray (2014) Grande-Bretagne	Revue de la littérature	30 articles retenus et articles éligibles	Tous handicaps confondus y compris le handicap moteur	Évaluer l'efficacité des dispositifs spécialisés dans la prise en charge du parcours périnatal des femmes en situation de handicap	Trop d'études hétérogènes et peu comparables Manque de travaux de recherche pour évaluer les pratiques mises en place et améliorer les prises en charge des femmes «handi»

Tableau 3. Parcours de soins (suite)

Auteurs. Pays	Type d'article	Nombre de sujets	Type de handicap	Objectifs	Principaux résultats
Parcours de soins, pathologies spécifiques					
S. Alwan, I. M. Yee, M. Dybalski, et al. (2014) Canada	<i>Focus group</i>	20 femmes	Multiple sclerosis (SEP)	Analyse des craintes de ces femmes concernant le devenir mère	5préoccupations principales: conséquences sur leur santé, sur celle de l'enfant, sur leurs capacités maternelles, sur l'attitude de la société, sur le moment le plus favorable pour prendre une décision
Z. Argov, M. De Visser (2008) Israël et Pays-Bas	Revue de questions	Enquêtes par questionnaires ou études de cas. 38 articles revus	Myopathies type 1 et 2, et Charcot-Marie-Tooth	Mieux connaître l'incidence des HM maternels sur la fertilité, les risques pour l'enfant et les complications périnatales	Nécessité de créer un protocole unifié de recueil des données et un site susceptible de les réunir
P. Guerby, F. Vidal, F. Bayoumeu, O. Parant (2014) France	Etude rétrospective des dossiers des patientes HM ayant accouché au CHU de Toulouse (2003-2014)	17 dossiers, 15 patientes (0,4% des naissances sur la même période)	Paraplégie et déficit moteur	Décrire les particularités de la prise en charge des grossesses et de l'accouchement des femmes paraplégiques	Nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire. Prévenir l'hypperréflexie autonome (anesthésie péridurale). Majorité d'accouchements par VB
H. Le Liepvre, A. Dinh, B. Idiard-Chamois, et al. (2017) France	Etude rétrospective des dossiers des patientes ayant accouché à l'Institut mutualiste Montsouris entre 2001 et 2014	37 grossesses chez 25 sujets	SCI Lésion de la moelle épinière	Spécificités du parcours de soins pendant la grossesse de femmes SCI, prises en charge par la maternité et le service MPR	Données chiffrées sur les risques encourus par les mères SCI au cours de la grossesse et de l'accouchement, importance de la prévention multidisciplinaire en anténatal

SEP: sclérose en plaques; SCI: Spinal Cord Injury, lésion de la moëlle épinière; VB: Accouchement voie basse; Handi: handicapée; Non Handi: non handicapée,

Résumé

La parentalité fait partie intégrante du parcours social et familial des personnes atteintes de maladies rares à expression motrice. Cependant, elles constituent un groupe mal connu, encore stigmatisé. Cette revue de la littérature a pour objectif un état de la question.

Méthode. 8 bases de données ont été consultées (2006-2016) dans les revues francophones et anglophones à comité de lecture. **Résultats.** 24 articles ont été retenus. Les données relevées y sont hétérogènes. Sur le plan épidémiologique, le taux de fécondité n'est pas significativement différent de la population générale avec un taux de grossesse de 2 % (un seul enfant). Les études montrent que plus une femme est handicapée, plus l'accès aux soins est complexe, malgré un besoin accru de suivi médical. L'impact physique de

les femmes présentant une maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) du fait sans doute des diminutions de la motilité fœtale en fin de grossesse. Les grossesses peuvent-elles être menées à terme ? L'atonie musculaire ou les anomalies du placenta peuvent rendre compte des taux de fausses couches, différents selon les maladies (11 % pour les dystrophies myotoniques de type 1 (DM1), 13 % pour celles de type 2 (DM2), mais pas pour les autres maladies) ; par contre seules 20 % des grossesses sont menées à terme (30 % de 32 à 35 semaines, 50 % en deçà). Dans ces maladies rares, une préoccupation majeure des obstétriciens concerne le taux de césarienne et surtout les déficiences respiratoires et cardiaques au cours de la grossesse ou du travail. Après la naissance du bébé, certaines femmes présentent une dégradation de leur état général (CMT et dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD), en partie réversible sur certains symptômes ; malgré cela les femmes gardent un sentiment positif envers la maternité. Ce que l'étude allemande de Twork, *et al.* (2007) confirme en soulignant que les femmes handicapées qui ont un ou des enfants estiment avoir une vie meilleure en termes de santé, de travail, de socialisation que celles qui n'en ont pas.

D'autres travaux ont une vision plus pessimiste de ces parcours, par exemple celui de Sumilo, *et al.*, (2012) en Grande-Bretagne. En considérant une population de femmes qui souffrent d'une maladie invalidante au long cours, les principales difficultés liées au parcours de la procréation tiennent aux dégradations physiques et respiratoires mais surtout aux difficultés psychologiques associées. Ils relèvent que ces femmes, comparées à la population générale, ont un niveau d'éducation moindre, et qu'elles connaissent davantage de violences conjugales, et que le taux de parent isolé est plus important. Il semblerait donc que les inégalités économiques et sociales associées au handicap moteur compliquent considérablement l'expérience parentale chez ces femmes. Une étude (Mitra, *et al.*, 2015a) fait état d'un taux de dépression du post-partum de 30 % dans la population des jeunes mères «handi», soit près du double que dans la population «non handi», mais l'étude ne distingue pas les divers handicaps et ce point mériterait d'être précisé.

Dans ce panel de revue de questions restent deux inconnues : le soutien apporté ou non par la famille et plus particulièrement par le compagnon, ainsi que le déroulement des interactions mère-enfant.

Expertise des femmes et reconnaissance des besoins par les professionnels (tableau 4)

Plusieurs études (Alwan, *et al.*, 2014; Smeltzer, 2016; Walsh-Gallagher, *et al.*, 2011/2; Shpiegelman, 2014) s'intéressent aux discours des femmes, avec des approches méthodologiques différentes : focus group ou entretiens semi-structurés ou libres. Ils s'inscrivent dans un courant médical de plus en plus représentatif qui vise à interroger l'expertise des patients sur leur handicap. Le regard rétrospectif sur la maternité de femmes d'âge divers (Smeltzer, *et al.*, 2016) souligne qu'elles déplorent le manque de formation spécifique des cliniciens à leur égard, le manque de prise en compte de leur expertise du handicap, le manque de connaissance de leurs inquiétudes vis-à-vis du parcours vers la maternité. Dans une enquête qualitative sur le devenir mère chez des femmes souffrant de SEP, Payne, *et al.* (2010) retiennent six thèmes principaux soulevés par les mères en ce qui concerne leurs motivations à devenir mères : c'est une expérience à la fois personnelle mais aussi publique, elles se préoccupent de veiller à la santé du bébé, de trouver des aides, de garder leur énergie, de tenter d'être une mère idéale et de renvoyer leur maladie à l'arrière-plan. Pour Shandra, *et al.* (2014), comme pour Walsh-Gallagher, *et al.* (2011b), l'accession à la maternité est considérée par les femmes en situation de handicap comme un accomplissement féminin personnel, un événement qui leur donne confiance en elles, à l'instar de toutes mères. Par contre, certaines peurs les assaillent concernant la maternité :

- Les menaces concernant leur bien-être notamment de la part des professionnels de santé ou concernant le bien-être de l'enfant, soit du fait des conséquences possibles de leur maladie (crises d'épilepsie par exemple) ou du fait qu'il puisse leur être retiré (pour raisons médicales ou sociales).
- La surveillance dont elles se disent être l'objet par les professionnels va de pair avec la sensation de perte de contrôle sur leur vie et paradoxalement sur leur sentiment de solitude.
- Elles déplorent le manque de soutien positif de la part des milieux médico-sociaux et se sentent l'objet de pratiques discriminatives. Elles aspirent à trouver ce soutien dans les associations militantes.

L'étude de Shpiegelman (2014) converge avec cette idée que la maternité représente pour les femmes (17 femmes de 17 à 62 ans) un challenge à

l'accession à la parentalité sur la santé des mères est variable selon le type de maladie, mais l'impact positif sur le plan narcissique est relevé par les familles, avec une amélioration de l'insertion sociale. Les représentations des professionnels ont beaucoup évolué depuis 10 ans, même si leurs connaissances restent limitées, les services spécialisés mal repérés et que la parentalité des personnes en situation de handicap soulève encore leur inquiétude. Les données sur le suivi des familles sur les premières années de vie de l'enfant sont quasi inexistantes. La plupart des études mettent en évidence la nécessité de recherches portant sur cette catégorie de population mal connue.

Mots-clés

Handicap moteur.
Maladie rare.
Parentalité.
Périnatalité.

Tableau 4. Recommandations aux professionnels.

Auteurs. Pays	Type d'article	Nombre de sujets	Type de handicap	Objectifs	Principaux résultats
M. Mitra, L.M. long-Belli, S.C. Smetzer, L. Iezzoni, (2015b) Etats-Unis	Politique de santé		Handicap moteur	Proposer un schéma de recueils des données autour de la santé et des soins en périnatalité des femmes HM	
F. Norwood, S. Rudnik-Shöneborn (2011) Grande-Bretagne, Allemagne	Compte-rendu d'un workshop européen de médecins et d'usagers	16 médecins de diverses disciplines médicales, 3 usagers et leurs familles	Maladies neuromusculaires	Impact de la maladie neuromusculaire sur la grossesse, la naissance et l'évolution de la maladie des femmes. Bilan des connaissances et des pratiques dans le parcours de soins périnatal	Cahier de recommandation de bonnes pratiques à chaque étape de la grossesse, de la naissance et du post-partum
D. Walsh-Gallagher, R. McConkey, R. Clarke (2011a) Irlande	Etude qualitative, <i>focus group</i>	2 équipes de professionnels de santé (n=19)	Handicap moteur, sensoriel et cognitif	Comment mieux accueillir le suivi des grossesses des femmes « handi » par les professionnels de la naissance ?	Les équipes reconnaissent leur manque de compétence, de savoirs et de savoir-faire avec ces patientes. Série de recommandations
C. Signore, C.Y. Spong, D. Krotoski, et al. (2011) Etats-Unis	Etude qualitative et descriptive sur la base de l'analyse de données d'un <i>focus group</i>	Atelier de deux jours avec des experts multidisciplinaires (nombre non précisé)	Handicap moteur : SCI, arthrite rhumatoïde, SEP	Identifier les obstacles et formuler des recommandations pour de futures recherches sur les grossesses des femmes HM	Malgré le nombre restreint de cas suivis, un consensus se dégage pour assurer l'issue favorable de ces grossesses même si un certain nombre d'obstacles persistent. Manque d'études criant
S. Bertschy, J. Pannek, T. Meyer, et al. (2016) Suisse	Enquête qualitative. Entretiens semi-structurés. Analyse de contenu propre aux méthodes de <i>Grounded theory</i>	Interview de 15 experts : gynéco, MPR, urologue, sage-femme, anesthésiste et usager	SCI Lésion de la moelle épinière	Expérience des professionnels face à la grossesse et l'accouchement des femmes SCI	Des perspectives très différentes parmi les professionnels qui requièrent plus de concertations pluridisciplinaires et plus d'informations et d'études
N. Borisow, A. Dasring, C.F. Pfuller, et al. (2012) Allemagne	Revue de questions	92 articles revus	Multiples sclerose (SEP)	État des lieux concernant le processus de décision, l'hérédité et la fertilité, ainsi que le parcours de grossesse et les suites de la naissance pour la mère et l'enfant (allaitement)	Ne pas décourager les femmes mais les informer autant que possible des conséquences et des risques d'une grossesse sur l'évolution de leur maladie (reprises des poussées de la maladie)

MPR : médecin de premier recours ; SCI : Spinal Cord Injury, lésion de la moelle épinière ; SEP : sclérose en plaques ; HM : Handicapée moteur.

la fois moral et physique qu'elles déclinent sous trois volets : rester indépendante, défendre son identité de femme et de mère, lutter contre les stigmates sociaux. Pour cela, elles cherchent à inventer des solutions innovantes (par exemple sur le plan technique pour les questions relatives à l'accessibilité), à anticiper au maximum, à garder leur humour, à trouver des recours spirituels. Leur expérience de mère les amène à préconiser un certain nombre de recommandations à la fois pour les autres mères et pour les cliniciens : accessibilité de l'environnement, recours à des aides ménagères, aide spécialement dédiée à l'enfant lui-même, guidance parentale, informations sur les droits, et aides financières pour faire face à l'éducation d'un enfant. A quoi s'ajoute le désir de trouver auprès d'autres mères dans leur situation un soutien émotionnel (groupe de paroles).

Une partie intéressante de ce travail évoque l'impact du handicap sur l'enfant. Les mères insistent sur l'influence positive de leur handicap sur l'enfant qui l'aiderait à être plus tolérant avec les autres et ceci dès le plus jeune âge (elles parlent de résilience des enfants obligés de s'adapter à leur déficience). En même temps elles analysent les aspects négatifs et positifs de leur handicap sur l'enfant. Dans les aspects négatifs, elles incluent une éducation restreinte et la difficulté à inspirer confiance en lui à leur enfant mais les enfants tirent aussi avantage de cette situation quand ils sont témoins des efforts déployés par leur mère pour prendre soin d'eux et prouver à la société qu'il s'agit aussi d'une situation « normale », même si les mères doivent passer par un processus de deuil de leur normalité. Ces propos nuancent une opinion négative que l'on retrouve dans divers supports d'information concernant une éventuelle « parentification » des enfants de ces parents.

De la prise en compte des besoins spécifiques de ces femmes découlent bien entendu des recommandations de pratiques sanitaires particulières. Plusieurs articles le soulignent en insistant sur la nécessité de consultations antéconceptionnelles afin de mieux planifier les grossesses et mieux informer les femmes en situation de handicap moteur sur les risques mais aussi les possibilités ouvertes par la maternité (Alwan, *et al.*, 2014; Shandra, *et al.*, 2014); sur l'individualisation des soins au vu de la diversité des situations (Redshaw, *et al.*, 2013); sur la mise en place d'un suivi postnatal soit pour accompagner l'allaitement, soit pour soutenir les premières relations. Les focus group réunissant des praticiens en reconnaissent aussi la nécessité (Walsh-Gallagher, 2011/1). L'étude de Bertschy, *et al.*, (2016) consacrée aux lésions de la moelle épinière

Summary

Background. Parenthood is an integral part of the family and social process for anyone suffering from a rare disease with motor disability. Women suffering from rare diseases causing a motor impairment represent a little-known group, hence their stigmatization. The goal of this article is to review this literature.

Methods. We reviewed all the articles from 2006 to 2016 concerning pregnancy and access to parenthood of women with motor disability in 8 international databases.

Results. 24 articles have been selected. The data collected are patchy. Epidemiological data notice that the rate of fertility is not significantly different from the general population (2% of pregnancy, with rather one child). Studies show that the more a woman is disabled the more her access to

souligne combien les incertitudes attachées à ces prises en charge sont un phénomène inhabituel dans la pratique médicale, c'est-à-dire peu de spécialisations, peu de travaux scientifiques et peu de protocoles standardisés. Ces incertitudes ne sont pas simplement le fait des praticiens mais par voie de conséquence elles sont celles des patientes elles-mêmes. Ces hésitations peuvent rentrer en ligne de compte dans la raison du nombre élevé d'hospitalisations de ces patientes LSM au cours de la grossesse. Ces prises en charge exigent de disposer d'équipes pluridisciplinaires capables de travailler ensemble (obstétriciens et médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR)) et de procurer aux patientes des soins intégrés, ce n'est pas un des moindres défis posés par ces prises en charge à la médecine d'aujourd'hui. Il s'avère aussi nécessaire – et plusieurs études le préconisent – de créer des bases de données où seraient centralisés les résultats des recherches utiles à la pratique.

Discussion

Une première remarque consiste à souligner le peu d'études consacrées à cette question. Alors que la littérature sur le handicap est importante, l'entrée « handicap et parentalité » renvoie presque systématiquement aux questions posées par le fait d'être parent d'un enfant handicapé en anté- comme en postnatal : annonce du handicap, viabilité ou non de l'enfant, prise en charge pédiatrique, soutien médico-social, adaptation à l'avancée en âge, incidences sur le couple ou la fratrie, insertion de l'enfant dans le milieu ordinaire (modes de garde, écoles, etc.).

Une deuxième remarque tient à la difficulté de s'appuyer sur des données épidémiologiques concordantes pour évaluer de façon fiable les besoins des femmes en âge de procréer et touchées par le handicap moteur. L'association entre le handicap moteur et les maladies rares est encore plus difficile à isoler. Nous avons donc pris le parti de retenir le handicap moteur de façon générale, sachant qu'il regroupe des situations hétérogènes : handicap accidentel ou congénital, génétique et/ou évolutif, plus ou moins invalidant, visible ou non ; à quoi s'ajoute la question de la transmissibilité des maladies, question évidemment importante lorsqu'il s'agit de mettre au monde un enfant.

Une troisième remarque tient au petit nombre d'équipes professionnelles qui revendiquent une expertise sur ce sujet avant la dernière décennie (Scelles, 2013; Thoueille, *et al.*, 2014). Nous n'avons pas gardé les contributions des associations d'usagers et les témoignages

personnels pourtant essentiels dans la prise de conscience par les professionnels des besoins en cette matière. Ils pourraient faire l'objet d'une autre revue de la littérature.

Enfin nous n'avons pas trouvé d'études qualitatives sur l'impact du handicap sur les relations mère-enfant au moins dans la première année, alors que ce champ est largement développé dans la population non handicapée. On peut penser qu'une étude documentée sur ce sujet constituerait un aboutissement des efforts déployés par les mères et les professionnelles pour que leur parcours d'accession à la maternité se passe le mieux possible.

Conclusion

C'est une banalité de constater que le paysage de la procréation et de la parentalité s'est ouvert à des possibilités et des formes auxquelles nous ne nous attendions pas il y a encore trente ans. L'évolution des techniques médicales est bien évidemment au cœur de ces changements majeurs. Mais à ne considérer que cette partie de la médecine, on sous-estime le fait que la révolution procréative n'est qu'un des aspects de cette évolution. D'autres domaines ont connu également des avancées considérables. Citons par exemple : la prise en charge des grands prématurés, des maladies chroniques et surtout l'allongement de la durée de vie à tout âge et pour de nombreuses affections. Certes, la médecine s'est modifiée dans les trois domaines majeurs que sont la prévention, le soin et la guérison. Serait-ce pour engendrer une meilleure qualité de vie pour les patients ou pour engendrer de nouveaux « monstres » comme semble le redouter un certain nombre de médecins, dont le recours repose alors sur les avis du comité d'éthique ? Mais outre le fait que le « monstrueux » n'est pas une donnée fixe, en tant que catégorie, il évolue au fil des modifications que lui imposent le temps et la culture, les études soulignent au contraire l'évolution encore récente des mentalités tant du côté du public que des professionnels, et surtout que des parents eux-mêmes.

healthcare become complex, in spite of the greater need for medical follow-up at the perinatal period. The health impact of the pregnancy on the mother's is variable according to their specific disease, but families highlight the positive impact of the access to parenthood on the narcissistic plan, with an improvement of their social integration. The professionals' representations deeply evolved during the last 10 years in this domain, even if the professionals' knowledge remains limited, with specialized departments still poorly disseminated. The data of these families follow-up over the first years of life of their child are almost non-existent outside the individual case reports.

Keywords

Motor disability.
Rare disease.
Parenthood.
Perinatality.

Points importants

- Les femmes handicapées représentent 10 % des femmes en âge de procréer.
- Leur taux de grossesse est de 2 % avec plutôt un enfant unique.
- Plus une femme est handicapée, plus l'accès aux soins est complexe, y compris au cours du parcours périnatal.
- Les représentations des professionnels et des familles ont beaucoup évolué depuis 10 ans dans ce domaine, même si les connaissances des professionnels restent limitées et les services spécialisés mal repérés.
- L'impact sur la santé des mères est variable selon le type de maladie, mais l'impact positif de l'accession à la parentalité sur le plan narcissique est relevé par les familles.

Références

- [1] ALWAN S., YEE I.M., DYBALSKI M., et al.: "Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis (MS)", *The Journal of Family Planning Reproductive Health Care*, 2014; 10100.
- [2] ARGOV Z., DE VISSER M.: "What we do know about pregnancy in hereditary neuromuscular disorders", *Neuromuscular Disorders*, 2009; 19: 675-679.
- [3] BERTSCHY S., PANNEK J., MEYER T.: "Delivery care under uncertainty: Swiss provider's experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth-an expert interview study", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2016; 16: 181.
- [4] BORISOW N., DAPRING A., PFUELLER C.F., PAUL F., HELLWIG K.: "Expert recommendations to personalization of medical approaches in the treatment of multiple sclerosis: on overview of family planning and pregnancy", *EMPA Journal*, 2012; 3: 9.
- [5] BYDLOWSKI M.: *Les Enfants du désir*, Odile Jacob, Paris, 2008.
- [6] CANDILIS-HUISMAN D.: « Un enfant à tout prix? », in de MELLIER D. (sous la dir.), *Le Bébé et sa famille, place, identité et transformation*, Dunod, Paris, 2015.
- [7] CANDILIS-HUISMAN D.: *Etre parent et porteur d'un handicap physique et sensoriel. Les Entretiens de la petite enfance*. www.lesentretiensdebichat.com; 2016.
- [8] Étude handiGynéco, USSIF Île-de-France, février 2017.
- [9] GAVIN N.I., BENEDICT M.B., ADAMS E.K.: "Health Service use and outcomes among disabled Medicaid pregnant women", *Women's Health Issues*, 2006; 16: 313-322.
- [10] GUERBY P., VIDAL F., BAYOUMEU F., PARANT O.: « Paraplégie et grossesse: à propos d'une série rétrospective continue sur 11 années au CHU de Toulouse » (*Paraplegia and pregnancy*), *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 2016; 45: 270-277.
- [11] HELLWIG K., BRUNE N., HAGHIKIA A., et al.: "Reproductive counseling, treatment and course of pregnancy in 73 German MS patients", *Acta Neurol Scand*, 2008; 118: 24-28.
- [12] HORNER-JOHSON W., DARNEY B.G., KULKAMI-RAJASKHARA S., QUILEY B., CAUGHEY A.B.: "Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2016; 214: 529.e1-9.
- [13] IEZZONI L.I., YU J., WINT A.J., SMELTZER S.C., ECKER J.L.: "General health, health conditions and current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities", *Disability and Health Journal*, 2014; 7 (2): 181-188.
- [14] LE LIEPVRE H., DINH A., IDIARD-CHAMOIS B., et al.: "Pregnancy in spinal cord-injured women, a cohort study of 37 pregnancies in 25 women", *Spinal Cord*, 2017; 55 (2): 167-171.

- [15] MALOUF R., REDSHAW M., KURINCZUK J.J., GRAY R.: "Systematic review of health care interventions to improve outcome for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2014: 14-58.
- [16] MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE.: Plan « périnatalité » 2005-2007. *Humanité, proximité, sécurité, qualité*, Paris, 42 p., 2004. www.sante.gouv.fr/htm/actu/perinatalite04/planperinat.pdf
- [17] MELTZER S.C.S., MITRA M., IEZZONI L.I., LONG-BELLI L., SMITH L.D.: "Perinatal experience of women with disabilities and their recommendations for clinicians", *Obstetrics and Neonatal Nurses*, 2017; 45 (6): 781-789.
- [18] MISSONNIER S.: *Devenir parent, naître enfant*, PUF, Paris, 2009
- [19] MITRA M., IEZZONI L.I., ZHANG J., et al.: "Prevalence and risk factors for postpartum depression symptoms among women with disabilities", *Maternal and Child Health Journal*, 2015a; 19 (2): 362-372.
- [20] MITRA M., LONG-BELLI L.M., SMELTZER S.C., IEZZONI L.I.: "A perinatal Health framework for Women with physical disabilities", *Disability and Health Journal*, 2015b; 8 (4): 499-506.
- [21] NIELSEN N.M., JØRGENSEN K.T., STENAGER E., et al.: "Reproductive history and risk of multiple sclerosis", *Epidemiology*, 2011; 22: 546-552.
- [22] NORWOOD F., RUDNIK-SCHÖNEBORN S.: "179 th ENMC international workshop: Pregnancy in women with neuromuscular disorders 5-7 nov 2010, Naarden, The Netherlands", 2011. Available online at: www.sciencedirect.com
- [23] PARCHOMIUK M.: "Social context of disabled parenting", *Sexuality and Disability*, 2014; 32 (2): 231-242.
- [24] PAYNE D., MCPHERSON K.M.: "Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study", *Disability and Rehabilitation*, 2010; 32 (2): 629-638.
- [25] REDSHAW M., MALOUF R., GAO H., GRAY R.: "Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2013; 13: 174.
- [26] SCELLES R. (dir.): *Famille, culture et handicap*, Erès, Toulouse, 2013.
- [27] SHANDRA C.L., HOGAN D.P., SHORT S.E.: "Planning for Motherhood: fertility attitudes, desires and intentions among women with disabilities", *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 2014; 46 (4): 203-210.
- [28] SHPIGELMAN C.N.: "How to support the needs of mothers with physical disabilities", *Disability and Rehabilitation*, 2014: early online 1-8.
- [29] SIGNORE C., SPONG C.Y., KROTOSKI D., SHINOWARA N.L., BLACKWELLE S.C.: "Pregnancy in women with physical Disabilities", *Obstetrics and Gynecology*, 2011; 117 (4): 935-947.
- [30] SUMITO D., KURINCZUK J.K., REDSHAW M., GRAY R.: "Prevalence and impact of disability in women who had recently given birth in the UK", *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2012; 12: 31.
- [31] THOUËLLE E., et al.: « L'art d'accueillir les bébés au sein du SAPPH », in DUGNAT M. (sous la dir.) *L'Art d'accueillir embryons, fœtus et bébés*, ARIP/Erès, Toulouse, 2014.
- [32] TWORK S., WIRTZ M., SHIPPER S., KLEWER J., BERGMANN A., KLUGER J.: "Chronic illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis", *Quality of Life Research*, 2007; 16 (10): 1587-1594.
- [33] WALSH-GALLAGHER D., MCCONKEY R., SINCLAIR M., CLARKE R.: "Normalising birth for women with disability: the challenge facing practitioners", *Midwifery*, 2011; 29: 294-299.
- [34] WALSH-GALLAGHER D., SINCLAIR M., MCCONKEY R.: "The ambiguity of disabled Women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding", *Midwifery*, 2012; 28: 156-162.