

Un rapport exprime une prise de position officielle de l'Académie nationale de médecine.

L'Académie dans sa séance du mardi 27 mai 2025, a adopté le texte de ce rapport par 69 voix pour, 1 voix contre et 3 abstentions.

HANDICAPS MOTEURS, SENSORIELS, ET PARENTALITÉ *MOTOR, SENSORY DISABILITIES AND PARENTHOOD*

René-Charles RUDIGOZ, Jean-Michel HASCOËT, Olivier CLARIS (rapporteurs) au nom du groupe de travail de la commission 9 de l'Académie nationale de médecine (ANM).

Membres du groupe de travail : Paul VERT, Yves VILLE, Nathalie RIVES, Alain PRIVAT, Olivier CLARIS (rapporteur), Marie-Thérèse HERMANGE, Didier LACOMBE, Jean DUBOUSSET, Laurent MANDELBROT, Marie-Paule VAZQUEZ, Marie-Rose MORO, Jacques MILLIEZ, Jean-Michel HASCOËT (rapporteur) ; Bernard SALLE, René-Charles RUDIGOZ (rapporteur), Élisabeth ELEFANT, Louis BUJAN, Pierre GRESSENS.

Membres invités permanents hors ANM : Marc DOMMERGUES, Marie-Caroline POUGET.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien ni conflit d'intérêt.

Mots-clés : AMP, handicap, parentalité, consultation préconceptionnelle, consultation médico psychosociale, trouble de l'attachement parent-enfant.

Key-words : ART, disabilities, parenthood, preconception consultation, medico-psycho-social consultation, parent-children relationship disruption.

RESUME

Si la prise en charge médicale des personnes handicapées a connu des progrès considérables depuis la loi « handicap » de 2005, des difficultés certaines persistent en ce qui concerne les soins gynécologiques et andrologiques, la vie affective, la sexualité et la parentalité. Ce travail, limité aux handicaps moteurs et sensoriels, permet de faire le point de la situation en France et de formuler des propositions d'amélioration.

Les dispositifs existants permettant le suivi et le dépistage gynécologique doivent être maintenus et soutenus. Une coordination plus étroite entre les dispositifs et acteurs existants est souhaitable, afin d'en améliorer la lisibilité, l'efficacité et de réduire les

inégalités territoriales. Ce rôle de coordination pourrait être assuré par les Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité.

Concernant la parentalité, il est fondamental d'anticiper les projets de grossesse, de repérer les difficultés médicales, matérielles et sociales prévisibles, au cours d'une consultation multidisciplinaire préconceptionnelle. Celle-ci devra envisager toutes les étapes de la prise en soins (y compris, si nécessaire, assistance médicale à la procréation (AMP) et diagnostic prénatal). Les conséquences du handicap sur la fertilité masculine doivent être évoquées très tôt, même en l'absence de projet de paternité.

Le suivi de la grossesse et l'accouchement doivent être effectués par une équipe multidisciplinaire expérimentée, dans un établissement organisé pour l'accueil des personnes en situation de handicap. Des consultations médico-psycho-sociales permettront d'optimiser l'accompagnement et de préparer le retour à domicile. La désignation d'un référent « handicap » dans chaque établissement permettra de jouer un rôle facilitant.

L'Académie Nationale de Médecine formule des recommandations concernant non seulement l'organisation des soins mais aussi la formation des personnels soignants.

SUMMARY

While medical care for people with disabilities has made significant progress since the 2005 "disability" law, certain difficulties persist concerning gynaecological and andrological care and support of their, emotional life, sexuality, and parenthood project. This report, limited to motor and sensory disabilities, aims to assess the situation in France and to formulate proposals for improvement.

Existing pathways for gynaecological screening and care should be maintained and supported. A closer coordination among existing pathways and health care professionals is desirable to improve their accessibility and efficiency and to reduce regional inequalities. This coordination role could be provided by the existing Regional Specific Perinatal Networks.

Regarding a parental project, it is essential to anticipate pregnancy plans and identify predictable medical, practical, and social difficulties during a multidisciplinary preconception consultation, which should consider all stages of care (including assisted reproduction and prenatal diagnosis). The consequences of disability on male fertility need to be discussed at an early stage, even if there are no plans to fatherhood.

Monitoring of pregnancy and childbirth should be conducted by an experienced multidisciplinary team within a healthcare facility able to accommodate individuals with disabilities. Medical, psychological, and social consultations will help care optimization and prepare for return home. The appointment of a "disability" referent in each facility can facilitate this process.

Finally, the Academy presents recommendations regarding not only the organization of care but also the training of healthcare personnel.

*« Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre »
Grand corps malade - 6^{ème} sens - 2006*

1 – INTRODUCTION

Une femme handicapée est avant tout une femme, un couple en situation de handicap est avant tout un couple, et à ce titre, il est tout à fait légitime qu'ils souhaitent avoir une vie affective et sexuelle épanouie, d'être parents et de fonder une famille.

La convention de l'ONU, relative aux droits des personnes handicapées, élaborée en 2006, ratifiée par la France par sa loi du 31 12 2009, est très claire sur ce point en précisant dans son article 23 :

« Que soit reconnu à toutes les personnes handicapées à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ».

« Que soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances, ainsi que le droit d'avoir accès de façon appropriée pour leur âge à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale, et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ».

Cependant, malgré les progrès réalisés depuis une trentaine d'années, force est de constater que de nombreux écueils persistent : difficultés matérielles et techniques mais plus encore regard négatif porté par la société au sens large, mais aussi par les professionnels de santé, sur les projets de grossesse exprimés par les personnes handicapées.

L'Académie Nationale de Médecine souhaite dans ce rapport faire le point de la situation en France afin de pointer les difficultés et blocages persistants et proposer des actions favorisantes.

DÉFINITION DU HANDICAP

La notion de handicap est diversement appréciée et il n'existe pas de définition consensuelle. Cependant la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, s'inspirant des nouvelles approches du handicap recommandées par l'OMS, propose la définition suivante :

« Constitue un handicap au sens de la présente loi, 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 ».

Cette loi distingue quatre catégories de handicap : mental, moteur, sensoriel ou psychique.

Pour sa part la loi « Objectif Emploi des Travailleurs Handicapés » (OETH) n° 2018-771 du 5 septembre 2018 reconnaît, elle, un nombre plus élevé de situations de handicaps, constitutionnels ou acquis.

Compte-tenu de l'ampleur du sujet le présent propos est donc limité aux seuls handicaps moteur et sensoriels, les autres catégories de handicap pouvant faire l'objet d'une étude ultérieure.

2 - MATÉRIEL ET MÉTHODES

Par l'intermédiaire d'un groupe de travail, l'Académie a procédé entre avril et décembre 2024 à 13 auditions de personnes impliquées à titres divers dans le domaine de notre travail.

A été sollicitée, par ailleurs, la Fédération Française des Réseaux de Santé Périnatale (FFRSP) afin de réaliser une enquête nationale concernant les possibilités offertes aux personnes handicapées, dans notre champ d'étude, par les établissements de soins. Ces auditions, les résultats de l'enquête, de différents entretiens, les recherches bibliographiques nous ont permis de rédiger ce rapport qui, à partir d'un état des lieux précis, permet de formuler des recommandations concrètes (cf. annexe).

3 – ÉPIDÉMIOLOGIE

▪ 3.1 Fréquence

Il y avait, en 2022 environ 380 000 bénéficiaires de la Prestation de Compensation du handicap (PCH) et au moins 180 000 adultes bénéficiaires de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) avaient des enfants à charge (1).

Handicap moteur :

Une tendance à l'augmentation de fréquence de ce type de handicap est notée en raison d'une augmentation de la fréquence des accidents vasculaires cérébraux chez les sujets jeunes, dans le post-partum (2), et du fait d'une fréquence accrue des pathologies auto-immunes, sclérose en plaques en particulier (3).

Déficiência visuelle

En France, sont qualifiées d'aveugles les personnes dont l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20 du meilleur œil après correction ou dont le champ visuel est réduit à 10°. Selon les chiffres fournis par l'observatoire régional de la santé des Pays de la Loire en juillet 2005 (4), il existait, en France, environ 8000 femmes en âge de procréer atteintes de déficiência visuelle totale ou profonde. Cette prévalence augmente fortement avec l'âge. Les conséquences de la déficiência visuelle sont très différentes selon que la cécité est totale ou partielle, et en fonction de la date d'apparition de l'atteinte visuelle, congénitale ou tardive.

Déficiência auditive

Il n'existe pas de donnée officielle sur la fréquence des déficiences auditives totales ou profondes.

Compte-tenu de la fréquence des surdités dépistées à la naissance, elle peut être évaluée à environ 1/1000 femmes en âge de procréer.

▪ 3.2 Parentalité et handicap

D'après les données fournies en juillet 2024 par l'Observatoire national de l'action sociale (5), environ 1,5% des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH), perçoivent le forfait dédié à la parentalité. Le nombre total de forfaits annuels attribués par l'ensemble des départements, entre 2021 et 2024, est estimé à environ 9000 pour 5000 bénéficiaires ; 39% des bénéficiaires de la PCH parentalité présentent un handicap moteur, 32% une surdité, 21% une maladie invalidante, 6% une cécité, 1% une surdicécité. En revanche, pour l'instant, il y a peu de personnes présentant un handicap psychique ou cognitif mais l'élargissement de la PCH aux personnes ayant des troubles mentaux, psychiques, cognitifs ou du neurodéveloppement ne date que du 1^{er} janvier 2023.

Ces données permettent d'estimer que, chaque année, 2000 à 3000 femmes ou couples présentant un handicap moteur ou sensoriel envisagent une grossesse.

4 - PRINCIPALES ÉTAPES DE L'AIDE A LA PARENTALITÉ

▪ 4.1 Cadre législatif et réglementaire

Les dispositifs d'aide à la parentalité des personnes handicapées se sont progressivement étoffés depuis la loi dite « Handicap » du 11 février 2005. Elle instaure le principe d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Dans chaque département est créée une **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, guichet unique d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur entourage ainsi que de sensibilisation des citoyens au handicap.

La **Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** créée par cette loi permet aux personnes vivant avec un handicap de bénéficier, à vie :

- D'une aide humaine (intervention d'une tierce personne, aidant familial, salarié ou service prestataire d'aide à domicile) ;
- D'une aide technique ;
- D'aide à l'aménagement du logement ;
- D'aide aux transports, aide animalière ;
- D'aides spécifiques exceptionnelles.

Cette PCH a été complétée au 1^{er} janvier 2023 par le forfait « surdicécité ».

À la suite du comité interministériel sur le handicap du 16 novembre 2020, a été décidée la création, dans chaque région, d'un dispositif d'accompagnement à la parentalité pour les personnes handicapées dont l'organisation est précisée par la note d'instruction DGCS/SD3B/2021/105 du 14 mai 2021. Celle-ci stipule : « afin de mieux accompagner les personnes en situation de handicap dès leur projet parental et leur offrir une écoute et un accompagnement spécialisés et personnalisés ...il a été annoncé le déploiement au niveau régional de dispositifs d'accompagnement à la périnatalité et à la parentalité des personnes en situation de handicap » actant la

création, dans chaque région, de **Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap (SAPPH)**, structures autorisées et financées par les Agences Régionales de Santé (ARS), ainsi que certains départements.

Depuis 2024 les SAPPH sont intitulés « **Cap Parents** ».

Par ailleurs le décret 2020-1826 du 31 décembre 2020 ouvre le bénéfice de la PCH aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées, et crée à cet effet une aide forfaitaire qui peut être versée, sous certaines conditions, aux parents éligibles à la PCH.

Ce « **forfait parentalité** » ou « **PCH parentalité** » comprend deux volets distincts :

- Une aide humaine pour s'occuper de l'enfant, variable selon son âge (jusqu'à 7 ans). À titre indicatif, son montant est actuellement de 900 euros par mois pour un couple et de 1350 euros par mois si monoparentalité.
- Une aide technique (achat de matériel) attribuée à la naissance (1400 euros) et aux 3^{ème} (1200 euros) et 6^{ème} (1000 euros) anniversaires de l'enfant.

Cette prestation forfaitaire, versée par les départements, ne tient pas compte des besoins réels de chaque allocataire, ne débute qu'après la naissance alors que certains besoins nouveaux apparaissent pendant la grossesse, et cesse aux 7 ans de l'enfant alors que celui-ci n'est pas encore autonome. Seule l'éligibilité du parent avant la naissance est évaluée et non la modification des restrictions de participations suite à l'arrivée de l'enfant.

La circulaire du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes handicapées précise les modalités de prise en charge des personnes accompagnées dans les établissements de soin.

▪ **4.2 Dispositifs de soin et de coordination.**

D'autres structures complètent l'offre de soins pour les personnes vivant avec un handicap :

Les « Centres ressources INTIMAGIR » qui sont des espaces d'accueil (téléphonique, physique, internet) où chaque personne handicapée ou tout accompagnant peut s'informer, être conseillé pour toute question en lien avec la vie intime, affective, sexuelle ; les violences sexistes et sexuelles ; le soutien à la parentalité. Ces centres sont actuellement en cours de déploiement (en principe, 1 par région).

Les « dispositifs Handigyneco », financés par les ARS, qui visent à améliorer le suivi gynécologique des femmes handicapées, à promouvoir le respect de leur vie affective et sexuelle et à prévenir les violences faites aux femmes en établissements médico-sociaux. En effet une enquête réalisée en Ile de France en 2016-2017 avait montré que seuls 27% des établissements permettaient un suivi gynécologique annuel, et 77% signalaient des difficultés d'accès aux soins gynécologiques (6). Ce dispositif mis en œuvre en Île de France en 2016 puis en Normandie, en Occitanie et en Bretagne, devrait se généraliser d'ici 2026. Des sage-femmes, volontaires et formées à

appréhender les situations de handicap, interviennent dans les établissements médico-sociaux ou à domicile afin d'assurer ou organiser les consultations, conseiller et orienter pour tout problème concernant la vie intime, affective, sexuelle, les violences et la parentalité.

Les Cap Parents (ex SAPPH).

Dès 1987, un parcours d'accompagnement à la parentalité est mis en place à l'institut de puériculture de Paris, aboutissant à la création d'une « unité d'accompagnement des mères déficientes visuelles » qui donnera ensuite naissance au premier SAPPH financé par l'ARS d'Île de France. Ce sont des structures médico-sociales à vocation régionale, multidisciplinaire associant de façon variable et non limitative médecins, sage-femmes, puéricultrices, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux. Ces structures accompagnent les parents depuis leur projet de grossesse en lien avec les structures de soin existantes.

▪ 4.3 Autres dispositifs.

Par ailleurs de multiples initiatives, émanant souvent d'équipes soignantes et d'associations de patients, ont permis la mise en place de dispositifs facilitant la surveillance gynécologique et l'accès à la parentalité des personnes handicapées. Nous ne citerons que les plus importantes et les mieux structurées de ces associations : « Handiparentalité » en Gironde (devenue depuis peu « Cap Parents » Gironde), « Être parHANDs » en région lyonnaise,

Soulignons également la création en 2006, à l'instigation de Mme Idiard-Chamois, sage-femme à l'institut Montsouris de Paris, d'une unité « Parentalité, handicap moteur et sensoriel » et l'édition, en 2008, par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, avec la coordination de la mission Handicap, d'un guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels (7).

À la suite de ces précurseurs, des établissements et des médecins particulièrement concernés ont mis en place des consultations multidisciplinaires dédiées aux patients ayant un projet parental, souvent centrées sur un type particulier de handicap. Par exemple le service d'obstétrique de la Pitié-Salpêtrière (Pr M. Dommergues) assure une prise en charge multidisciplinaire, en collaboration avec les services de spécialités concernés, les centres de médecine physique et réadaptation (MPR), des patientes vivant avec un handicap. De même, une consultation « Parentalité » est organisée depuis 2018 à l'Hôpital Henry Gabrielle (Lyon), hôpital MPR spécialisé dans les blessés médullaires et neurologiques. Il s'agit d'une consultation pluridisciplinaire : médecin MPR, ergothérapeute et infirmière puéricultrice. Les couples sont suivis depuis le projet de grossesse jusqu'aux 6 ans de l'enfant, pour les handicaps moteurs et/ou cognitifs. Plusieurs types de consultations sont possibles en fonction du type de handicap, qu'il s'agisse de handicap ancien ou de handicap récent voire de handicap survenant chez une femme enceinte. Par ailleurs un travail est en cours entre la consultation parentalité et la consultation de transition enfant/adulte en situation de handicap neurologique. L'équipe travaille en lien étroit avec un service d'urologie, avec une maternité de type 3 disposant d'une filière spécifique pour les patientes en

situation de handicap (dispositif Handman) et assure le lien avec les services PMI. Une antenne du CECOS est présente dans l'établissement.

Enfin, des filières de soin informelles existent pour certaines patientes présentant des polyhandicaps ou une pathologie spécifique. Par exemple les patientes opérées de malformations génito-urinaires complexes (exstrophie vésicale en particulier) qui cumulent souvent des problèmes urinaires (iléo-cystoplastie), rénaux (insuffisance rénale) rectaux (dérivation intestinale), et rachidiens source d'insuffisance respiratoire. Ces patientes nécessitent une surveillance conjointe par plusieurs médecins expérimentés : obstétricien, urologue, néphrologue, pneumologue et, peuvent nécessiter, après l'accouchement, un séjour en réanimation.

▪ 4.4 Recommandations officielles

En 2013, l'ANESM (Agence Nationale Évaluation et de la qualité des établissements et service sociaux et médico-sociaux) publie un guide intitulé : « *accompagnement à la santé des personnes handicapées* » qui ne comporte pas une ligne sur la grossesse (8).

En 2017, la HAS édite un guide méthodologique intitulé : « *accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* » qui n'aborde pas non plus les questions de la parentalité (9).

Le rapport de la commission des « *1000 premiers jours* » publié en 2020 ne consacre qu'un bref paragraphe aux parents en situation de handicap. Les cinq propositions formulées demeurent très vagues bien qu'insistant sur la nécessité d'une prise en charge avant la grossesse et sur la formation des professionnels de la périnatalité (10).

En janvier 2024, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié une fiche de recommandations concernant les femmes enceintes handicapées (11). Elle insiste surtout sur l'organisation du parcours de soins, le déroulement des consultations, sans aborder les questions véritablement médicales.

▪ 4.5 Recommandations de sociétés savantes

Il n'existe pas à ce jour de recommandations françaises pour la pratique clinique (RPC) concernant les patientes handicapées. Certaines sociétés savantes, association française d'urologie en particulier, ont cependant publié leur expérience, notamment pour ce qui concerne les blessés médullaires et la préservation de la fertilité (12, 13).

L'ACOG (American College of Obstetricians and Gynaecologists) publie régulièrement des « Committee opinion » concernant les blessés médullaires et le plus récent consacré à ce sujet est paru en 2020 (14).

5 – RÉSULTATS

▪ 5.1 SITUATION ACTUELLE EN FRANCE

5.1.1 Le point sur la mise en place et le fonctionnement des structures officielles

Les **MDPH** sont fonctionnelles dans chaque département, leur mission est claire, elles répondent assez bien à leur objectif. Toutefois elles ne sont pas coordonnées d'un département à l'autre ce qui oblige les personnes qui changent de département à constituer un nouveau dossier. Le montant des prestations servies n'est pas identique partout.

Les structures « **Cap Parents** » sont actuellement en cours d'installation, les ARS suscitant des appels à projet. Le degré d'avancement dépend des régions. Leurs structurations et leurs fonctionnements sont très hétérogènes. Le cahier des charges de ces structures, conçues comme devant être principalement des organismes d'information et de coordination, n'est pas facilitant et souffre de plusieurs insuffisances et défauts :

- La composition des équipes médicales et paramédicales n'est pas clairement définie et la place des médecins MPR n'est pas évoquée.
- Les « Cap Parents » ne peuvent être portés par des établissements de soin, ce qui peut être réducteur dans certaines régions.
- Le statut juridique de ces structures n'est pas défini, ce qui peut bloquer certaines sources de financement et mettre en péril la pérennisation de ces structures
- Il n'existe pas, actuellement, de coordination entre les différentes structures « Cap Parents », ce qui empêche une mutualisation des ressources.
- Il n'y a pas, non plus, de coordination entre les structures « Cap Parents » et les Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité (ex : réseaux de santé périnatale) ce qui nuit à une bonne coordination des actions des uns et des autres.
- Il serait donc souhaitable d'organiser l'harmonisation et la coordination des différentes structures « Cap Parents » permettant le partage d'expériences et de compétences. Cette coordination pourrait sans doute être assurée par l'intermédiaire des Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité et leurs sites internet.

5.1.2 Organisation des établissements pour l'accueil des personnes handicapées

Si de nombreux dispositifs existent, qui sont théoriquement disponibles partout, il apparaît cependant évident que de grandes disparités existent selon les régions.

Ces disparités concernent aussi bien les ressources matérielles et techniques, que les ressources humaines disponibles dans un périmètre raisonnable, ce qui peut engendrer de nombreuses difficultés pour les patientes et les couples concernés.

Il est difficile d'obtenir une idée précise de ces inégalités territoriales. Toutefois une vue approximative est possible grâce à deux enquêtes récentes :

Enquête AURORE 2020

En 2020, les 23 établissements du réseau périnatal AURORE (Lyon et région) ont répondu à une enquête organisée conjointement par l'association parHANDs et le réseau. Celle-ci fournit un éclairage intéressant sur la situation dans la région rhodanienne.

En ce qui concerne les patientes en situation de déficience motrice les résultats sont globalement très bons, sans être parfaits, en ce qui concerne l'organisation et l'accessibilité des locaux (20/23), aussi bien en maternité qu'en unité de néonatalogie. Les seuls points faibles concernent les dispositifs anti-escarres aussi bien en salle d'accouchement (3/23) qu'en unité d'hospitalisation (14/23) et surtout l'existence de baignoires et tables de change à hauteur variable (7/23).

Pour les patientes déficientes visuelles, des carences considérables demeurent (4/23), il en est de même en cas de déficience auditive, un professionnel possédant le langage des signes n'étant disponible que dans 9 unités sur 23.

Enquête nationale 2024

La fédération française des réseaux de santé périnatale a effectué, à la demande de l'Académie, nationale de médecine une enquête auprès de 451 établissements (France métropolitaine et Réunion). Plus de la moitié des établissements ont répondu. Les résultats complets de cette enquête figurent en annexe.

Les résultats principaux montrent que :

- Si, en ce qui concerne les locaux, les maternités sont globalement bien adaptées à l'accueil des personnes en situation de handicap (85% environ), il n'en est pas de même des unités de néonatalogie (23,7%).
- Seuls 47% des établissements s'estiment adaptés pour les personnes ayant une déficience auditive et moins de 25% pour les personnes ayant un handicap visuel. Ce qui illustre les carences persistantes.

▪ 5.2 DIFFICULTÉS PERSISTANTES

Des différentes enquêtes et des auditions menées dans le cadre de ce rapport, il ressort que de nombreuses difficultés persistent en ce qui concerne l'accès à la parentalité des personnes handicapées.

La principale, soulignée par tous les interlocuteurs, est certainement le regard négatif porté sur les questions de sexualité, les projets de parentalité des personnes handicapées, non seulement par la société au sens large mais bien plus par les médecins ou personnels soignants qui, spontanément, font bien souvent part de leur réserves et/ou déconseillent toute grossesse alors même qu'ils ne disposent pas

toujours des connaissances suffisantes leur permettant d'évaluer possibilités, risques et difficultés.

Les autres problèmes rencontrés sont principalement liés au manque de ressources humaines et matérielles :

- Déficit en ressources médicales susceptibles de prendre en charge chaque type de handicap ce qui entraîne des prises en charges inadéquates ou oblige les patients à des déplacements compliqués et coûteux.
- Déficit en professionnels de toutes catégories formées à la prise en charge de patients en situation de handicap, médecins bien sûr mais aussi sage-femmes, assistantes sociales.
- Difficultés d'accès à certaines prises en charge : suivi gynécologique, contraception, traitement de l'infertilité, recours aux techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP), conseil génétique, au diagnostic préimplantatoire ou au diagnostic prénatal.
- Manque d'information sur les filières de prise en charge existantes pour certaines pathologies spécifiques, surtout lorsqu'elles sont rares, alors même que des possibilités existent. Les associations de patients répondent souvent à cet impératif d'information sans toutefois avoir une connaissance des ressources locales.

Persiste également la difficulté d'accessibilité à certains établissements, source de complications pratiques, d'inquiétude et, parfois, de déplacements complexes.

▪ 5.3 COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE ?

Malgré les considérables progrès réalisés, il est indispensable et possible, sans mobiliser de nouvelles ressources, d'améliorer l'accompagnement des personnes handicapées pour ce qui concerne vie affective, sexualité et parentalité. Si certains problèmes sont communs aux différentes formes de handicap, d'autres sont spécifiques à chaque type de handicap.

Avant tout et surtout, il est nécessaire de modifier le regard porté sur les personnes handicapées.

Il est indispensable de tout mettre en œuvre pour que les problèmes gynécologiques et sexuels des personnes handicapées, leur souhait d'avoir une vie affective et sexuelle épanouie, leur projet éventuel de parentalité, puissent être reconnus, considérés comme légitimes et accompagnés, au même titre que pour le reste de la population.

Il est souhaitable que ces questions relatives à la santé sexuelle et reproductive soient abordées assez précocement avec les enfants ou adolescents handicapés et leur famille afin qu'ils puissent être informés, et que l'accent soit mis plutôt sur leurs capacités que sur leurs handicaps. Une véritable éducation à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées doit être mise en place que ce soit en établissement ou

dans les services de rééducation. À cet égard les problèmes de contraception et de possibilité de grossesse doivent être évoqués, en particulier chez les jeunes filles.

De même chez les garçons, blessés médullaires, les possibilités de vie sexuelle et de projet parental doivent être évoquées très précocement ainsi que l'intérêt d'un recueil précoce du sperme qui doit être réalisé le plus tôt possible afin d'éviter la survenue d'une infertilité post-infectieuses (14).

La formation des professionnels de santé doit être améliorée afin que ces questions relatives à la santé sexuelle et reproductive soient connues de tous, y compris des professionnels libéraux, et ne suscitent plus de réactions négatives, qui bien souvent résultent de la méconnaissance. Une sensibilisation au handicap doit être intégrée dans les filières de formation des professions de santé.

5.3.1 AVANT LA GROSSESSE

Généralisation des dispositifs Handigynéco et INTIMAGIR

Les dispositifs Handigynéco et INTIMAGIR ont fait la preuve de leur utilité, Il convient de les développer là où ils n'existent pas encore. Il faut tout faire pour que les difficultés d'accessibilité aux locaux soient prises en compte et que les informations sur les ressources existantes soient mises à disposition des patientes de façon facilement accessible.

À cet égard les informations pratiques concernant ces dispositifs devraient être disponibles sur le site internet des Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité.

Complications andrologiques des lésions médullaires

La dysfonction érectile fréquente est variable selon le niveau de l'atteinte médullaire. Elle peut bénéficier, après discussion avec le couple, d'une prise en charge spécifique.

Les troubles de l'éjaculation vont également affecter la fertilité, cependant l'éjaculation réflexe par électrostimulation peut persister et permettre une fécondation ou au moins un recueil de sperme en vue d'une AMP.

L'altération de la qualité du sperme est multifactorielle, combinant des perturbations neuro-hormonales, des facteurs locaux et des complications secondaires. Le recours à des techniques d'AMP lourdes peut s'avérer nécessaire allant jusqu'à la biopsie testiculaire suivie de FIV-ICSI.

Consultation multidisciplinaire pré conceptionnelle

C'est un élément fondamental pour assurer un bon accompagnement des couples dans leur projet parental. Si cela n'est pas toujours possible, il est souhaitable que le projet de grossesse soit exprimé avant même la conception afin d'organiser au mieux la prise en charge ultérieure.

Une ou parfois plusieurs consultations préconceptionnelles sont souhaitables avec plusieurs objectifs :

- Évaluer avec le couple, la « **faisabilité** » de la grossesse et du projet parental en fonction du type et de la sévérité du handicap. Une exploration précise du handicap doit être réalisée, la place et le rôle du co-parent, des autres aidants familiaux, doivent être abordés. Des exercices de simulation dans une pièce recréant les conditions de la vie réelle permettent au couple de se rendre compte des difficultés prévisibles et de trouver des solutions adaptées.
- Faire le point des différents **problèmes médicaux**, d'évaluer les risques encourus, tant pour la mère (décès, complications en cours de grossesse, aggravation du handicap) que pour l'enfant (risques liés aux médicaments, risque éventuel de transmission de la maladie) et de les exposer au couple afin qu'ils puissent, en toute connaissance de cause, donner suite ou non à leur projet.

Il faut alors **évaluer précisément le handicap et l'autonomie** : motricité segmentaire, atteintes associées (respiration, urine, selles, spasticité). Cette exploration clinique complète peut être matérialisée par exemple à l'aide de l'indice de Barthel (15) qui permet de mesurer l'étendue du fonctionnement indépendant dans les activités de la vie quotidienne. Il faut alors préciser la prise en charge médicale qui sera nécessaire (où, par quels médecins) et faire le point auprès des différents spécialistes (gynéco-obstétricien, urologue, pneumologue) susceptibles d'être impliqués dans la surveillance de la grossesse envisagée.

Lorsqu'un **risque génétique** est identifié, un conseil génétique est nécessaire afin d'évaluer les risques de transmission à la descendance, les possibilités de recours à un diagnostic prénatal voire à un diagnostic préimplantatoire.

Lorsqu'il existe un **problème d'infertilité** ou la nécessité d'avoir recours à une AMP, les modalités sont exposées et le lien avec l'équipe spécialisée est établi.

Cette consultation préconceptionnelle permet également de faire préciser le mode de vie, l'activité professionnelle, la situation du conjoint (handicap éventuel), **les problèmes matériels** qu'il faut essayer de résoudre à l'avance (accessibilité, équipement du domicile), pour la réalisation de chaque geste de puériculture (allaitement, portage, change) et sur les aides humaines qui s'avéreront indispensables.

Cette consultation doit permettre de mettre à jour les **dossiers administratifs (PCH)** et d'anticiper les démarches qui seront nécessaires dès le début de la grossesse.

Cette étape préalable est extrêmement importante, facilitant la prise en charge ultérieure de la grossesse. Mais elle n'est pas toujours possible, un certain nombre de patientes consultant alors qu'elles sont déjà enceintes.

Infertilité, AMP, diagnostic prénatal

Si dans certains cas une fécondation naturelle est possible, il peut s'avérer indispensable de recourir à une AMP (insémination, FIV). L'accès aux équipes compétentes est parfois compliqué, la réalisation des gestes techniques rendue

difficile par l'état médical de la patiente et les difficultés de déplacement. Par ailleurs certaines demandes d'AMP peuvent poser à l'équipe soignante des problèmes éthiques ; tel est le cas lorsqu'une grossesse est susceptible d'aggraver significativement une situation médicale précaire, lorsque les chances de succès sont minimales, ou bien si l'arrivée d'un enfant est susceptible de déstabiliser fortement les conditions de vie. La loi de bioéthique française rappelle que les équipes doivent prendre en compte la notion « d'intérêt de l'enfant » sans plus de précision. En Grande Bretagne, le Human Fertilisation and Embryology Act de 1990 (16), revu en 2008, stipule qu'une patiente ne peut pas bénéficier d'une AMP si l'intérêt de l'enfant à naître et celui des autres enfants éventuels, nés ou à naître, n'a pas été pris en compte. Les gestes de diagnostic prénatal, lorsqu'ils sont nécessaires, peuvent être également rendus plus difficiles par le handicap.

Organisation matérielle

Comme les différentes enquêtes l'ont confirmé et malgré les recommandations existantes il persiste de nombreuses difficultés concernant l'accessibilité et l'utilisation des locaux de consultation et d'hospitalisation. Il est souhaitable que chaque maternité, service de gynécologie ou de néonatalogie dispose de locaux adaptés à l'accueil de personnes en fauteuil, ce qui nécessite des surfaces plus importantes que celles définies par les normes classiques. Il importe que dans chaque lieu de consultation et unité d'hospitalisation il existe au moins une chambre adaptée aux différents types de handicap bénéficiant des aménagements nécessaires : lit adapté, système d'aide au transfert. Il est par ailleurs souhaitable que ces locaux adaptés soient accessibles aux chiens d'assistance. Ces locaux, s'ils doivent être disponibles en priorité pour accueillir les personnes handicapées, peuvent, bien entendu, être utilisés pour les patients valides.

Pour les personnes ayant une déficience visuelle, il convient de prévoir une signalétique adaptée (taille, couleur).

Pour les personnes avec un handicap auditif, la présence d'une locutrice en langue des signes serait souhaitable dans chaque service. Il est alors nécessaire d'intégrer dans les plannings que la durée des consultations est très allongée par les impératifs de la transcription.

La désignation dans chaque unité d'un professionnel « référent handicap » est certainement de nature à améliorer l'organisation des locaux et des parcours de soins.

5.3.2 LA GROSSESSE et L'ACCOUCHEMENT

Suivi de la grossesse d'une femme handicapée.

En fonction du type de handicap et du parcours de soins envisagé, il conviendra d'inscrire le plus tôt possible la patiente dans une maternité adaptée, bénéficiant des compétences médicales nécessaires et des ressources matérielles requises. Cela concerne bien entendu les aspects obstétricaux, mais il est parfois nécessaire de disposer de spécialistes d'organes et / ou d'un service de réanimation adulte. Il convient d'éviter absolument les transferts ou changement d'équipe en cours de grossesse. S'il s'avère impossible de réunir l'ensemble des compétences sur un même

site, il faut alors choisir la maternité la plus favorable qui devra, si le besoin s'en fait sentir, solliciter des avis extérieurs. Il faut également prendre en compte le fait que si les choses sont relativement faciles dans les grandes villes (et encore...), cela est très compliqué, voire impossible dans les zones où les ressources médicales sont moindres. Dans ces cas-là, il est possible d'organiser une surveillance conjointe entre la maternité de référence et les ressources médicales locales, la télémédecine pouvant alors être utile.

Dès lors que la grossesse a débuté, la coordination de la surveillance doit être assurée par l'obstétricien de la maternité où l'accouchement se déroulera : il lui appartient de centraliser les avis, les examens complémentaires et de décider hospitalisation ou prise en charge particulière.

La surveillance de la grossesse doit comporter les consultations et examens complémentaires (biologie, échographies) recommandés ou obligatoires comme pour toute grossesse, mais aussi des examens spécifiques rendus nécessaires par le handicap. Dans certains cas, des consultations multidisciplinaires peuvent s'avérer nécessaires en veillant à limiter autant que faire se peut les déplacements toujours compliqués.

Plusieurs points particuliers devront être envisagés :

- Anticiper les difficultés anesthésiques, un premier contact devant être pris avec l'équipe anesthésique dès le début de la grossesse sans attendre la traditionnelle consultation préanesthésique du 8^e mois.
- Évaluer l'évolution du handicap qui peut s'aggraver au cours de la grossesse (mobilité, troubles respiratoires).
- Évaluer les besoins spécifiques de chaque patiente, de chaque couple, lors de l'hospitalisation de façon à pouvoir aménager au mieux les locaux et à repérer les difficultés prévisibles, réunir le matériel nécessaire (sondes). À cet égard, une visite préalable des locaux par la patiente devrait être organisée assez tôt afin d'anticiper les difficultés. Cette visite permettant à la patiente de visualiser le parcours qu'elle devra effectuer, de repérer les difficultés potentielles et de trouver des solutions. Cela ne se limite pas aux services d'hospitalisations mais concerne également les locaux de consultations, les services administratifs (bureau des entrées). Cela s'avère particulièrement important pour les personnes déficientes visuelles.

Il est également souhaitable, à l'exemple de ce qui est réalisé pour les patientes vulnérables, d'organiser bien avant l'accouchement, après information et accord des couples, une ou plusieurs réunions médico-psycho-sociales afin d'organiser le retour à domicile, d'envisager les aides et besoins prévisibles. Il conviendra de prendre contact et d'organiser la coordination avec les services sociaux, PMI en particulier, qui seront ainsi informés de chaque situation particulière. Il est souhaitable qu'une sage-femme libérale soit contactée, avant même l'accouchement, afin d'organiser au mieux le retour à domicile.

Le choix du mode d'accouchement doit être effectué non seulement en tenant compte de la situation obstétricale mais également des caractéristiques de chaque patiente. S'il est vrai qu'un accouchement par les voies naturelles est le plus souvent envisageable, il faut cependant toujours garder à l'esprit le risque de césarienne en urgence dont la réalisation peut s'avérer délicate (antécédents chirurgicaux multiples, iléocystoplastie) ou nécessiter la présence d'un chirurgien viscéral ou d'un urologue, ce qui n'est pas toujours possible dans un contexte d'urgence.

L'ensemble de l'équipe, soignante et administrative doit être informé de la venue prévue de chaque patiente avec ses spécificités et le parcours de soins envisagé.

L'anticipation des difficultés susceptibles d'être rencontrées demeure le maître-mot.

Accouchement

L'accouchement doit être accompagné avec la plus grande attention selon les mêmes modalités que pour les autres patientes. Certains points doivent être particulièrement surveillés :

- Le risque d'hyperréflexie autonome, parfois déclenchée par un geste anodin (sondage urinaire), le stress, l'hypothermie. Doit être souligné, le grand intérêt à cet égard, de l'analgésie périmédullaire.

- La bonne progression de l'accouchement, afin qu'en cas de problème soient anticipées au mieux les difficultés (appel à un spécialiste supplémentaire).

- Si un passage en unité de réanimation est envisagé, prévenir l'unité dès l'arrivée de la patiente en salle d'accouchement afin de vérifier que son admission est possible.

Le séjour à la maternité

Lors du séjour à la maternité il convient de favoriser la présence des aidants habituels, Il faut pouvoir utiliser des locaux dédiés, spécialement aménagés (baignoire, plan de change). L'unité de néonatalogie doit également être capable d'accueillir de façon satisfaisante les parents handicapés (lavage des mains, incubateurs).

La plus grande attention doit être portée à l'accomplissement des gestes essentiels de puériculture en adaptant si nécessaire chaque geste aux possibilités des parents.

Les services de PMI doivent être informés de l'accouchement, des problèmes éventuels, de la date envisagée pour le retour à domicile afin qu'il n'existe pas de rupture de lien, ceci avec l'accord des parents.

Retour à domicile

Celui-ci doit également être anticipé. L'accompagnement est alors assuré par les services PMI qui sont théoriquement informés de la situation exacte de chaque famille et qui doivent s'assurer du bon déroulement de la prise en charge du nouveau-né.

Cet accompagnement doit se poursuivre pendant plusieurs années et en coordination avec les interlocuteurs médicaux concernés.

Problèmes spécifiques liés au HANDICAP VISUEL

Que le déficit visuel soit acquis ou congénital, évolutif ou non, les personnes atteintes présentent des caractéristiques communes : manque de confiance dans leur capacité à devenir parent, doute sur la capacité à assurer la sécurité du bébé. Les problèmes sont encore plus importants en cas de surdicécité.

La prise en charge de ces couples repose sur la mise en situation, le bilan des capacités, l'évaluation du degré d'autonomie.

Le projet de grossesse doit faire anticiper les difficultés prévisibles : prise des médicaments, place du chien d'assistance lors de l'hospitalisation, visite des locaux, prise de conscience de l'aménagement de l'espace, de l'éclairage, de la signalétique.

Signalons le grand intérêt de certaines applications spécialisées sur smartphone ou tablette qui permettent de décrire l'environnement, décrire les personnes, grossir texte et image.

Si les consultations cliniques ne posent pas de problème particulier, il n'en est pas de même des échographies. Certains médecins ont développé le tirage de données en relief rendu possible par l'utilisation d'imprimante 3D (17).

Ultérieurement signalons l'intérêt de livres et de jeux adaptés permettant aux parents déficients visuels de jouer avec leurs enfants.

Certains centres ressources peuvent être sollicités (RSVA en Normandie, CRESAM) (18,19).

Problèmes spécifiques liés au HANDICAP AUDITIF

Dans le cas d'une surdité d'origine génétique, une consultation est à programmer avant même la conception.

Pour les consultations prénatales, les échographies :

- Demander de fixer les rendez-vous par SMS ou mail
- Demander un compte-rendu écrit, éventuellement complété par des schémas.
- S'assurer d'une bonne communication par interprète en langue des signes française (LSF), utilisation d'un codeur en LSF, ou par lecture sur les lèvres.
- Mentionner le handicap de façon évidente sur le dossier et transmettre l'information à toute l'équipe.

Lors du séjour à la maternité :

- Prévoir la présence d'un interprète en LSF.
- Demander au personnel, dans la mesure du possible, de retirer son masque afin de permettre la lecture sur les lèvres.

- En cas d'utilisation d'appareils auditifs, insister pour que ceux-ci soient laissés à disposition.

À la maison, la vie quotidienne peut-être grandement facilitée par des dispositifs adaptés :

- Babyphone vibreur et vidéo.
- Chauffe-biberon lumineux.

Plusieurs centres ressources spécifiques pour personnes sourdes ou malentendantes existent (UASS, RSVA)

Un numéro d'urgence pour sourds et malentendants, en SMS ou visio (114) est l'équivalent du 15 pour les entendants.

5.3.3 RELATIONS PARENTS-ENFANT

L'existence d'un ou plusieurs handicaps représente un défi supplémentaire pour l'établissement des relations parents-bébé ; la qualité de ces relations n'est cependant pas déterminée uniquement par la présence d'un handicap mais aussi par la capacité des parents à s'adapter et à développer des stratégies parentales ajustées et efficaces. Le développement d'une relation mère/bébé sécurisante et positive nécessite parfois un soutien multidisciplinaire et multimodal approprié. L'accordage relationnel mère-bébé nécessitant des ajustements relationnels, des adaptations du comportement permettent d'établir des liens stables et en sécurité (routine).

Cela repose sur des adaptations : équipements, aides à la mobilité, aménagements ergonomiques, et le recours à des aides et soutiens : conseils et guidance en matière de parentalité adaptée, réseaux de soutien communautaires, soutien psychologique facilité par la mise en place d'équipes mobiles de parentalité. Les parents sourds communiquent volontiers avec leur bébé en utilisant la langue des signes et peuvent très bien développer une relation saine et sécurisante en étant attentifs aux signaux non verbaux du bébé. Cela nécessite parfois le recours à un soutien social et familial.

Les troubles de la relation parents-bébé peuvent se traduire de différentes façons : difficultés dans les interactions (contact visuel), communication verbale limitée, difficultés dans les soins de routine, absence ou excès d'attachement, perturbations de l'état émotionnel du parent.

Le dépistage des troubles de la relation précoce parents-enfant est un exercice difficile qui repose sur l'évaluation clinique et l'utilisation d'outils spécifiques, il nécessite en tous cas le recours à des professionnels de santé sensibilisés et formés.

L'étude MMOMA (parentalité et maladies rares) a été réalisée par l'équipe de la Pitié-Salpêtrière en 2021(20).

S'il apparaît que le score de développement des enfants (Score de Brunet-Lézine) à l'âge de 1 an est analogue à celui de la population générale, le score PIRGAS évaluant le niveau d'interaction parent-bébé révèle des insuffisances ou perturbations

modérées dans 50% des cas, ce qui est analogue à ce que l'on observe dans des populations sans handicap, par exemple en cas de naissance prématurée.

Il convient de soutenir particulièrement ces couples, de leur fournir les conseils et les aides nécessaires pour éviter la survenue de telles perturbations.

5.4 FORMATION DES PROFESSIONNELS

Si le regard négatif porté par la société et les professionnels de santé est souvent cité comme le premier frein à la parentalité pour les personnes handicapées, cela ne peut s'améliorer que par des actions multifactorielles.

La présence et la visibilité des personnes en situation de handicap dans la société sont, fort heureusement, largement abordées aujourd'hui par les médias, mais on peut déplorer que l'image donnée des personnes handicapées soit celle de personnes asexuées et souvent infantilisées. Cela toutefois ne saurait, hélas, contrebalancer la vision négative du handicap véhiculée par la promotion du dépistage prénatal.

Il est souhaitable que les étudiants de différentes filières de santé (médecine, maïeutique, pharmacie, assistantes sociales) soient sensibilisés aux problématiques du handicap. Ainsi les facultés de médecine de Paris, Rouen et de Lyon ont inclus dans leur enseignement une session consacrée au handicap, au cours de laquelle interviennent une ou plusieurs personnes en situation de handicap. Celles-ci exposent simplement et complètement leur vie familiale, professionnelle et sexuelle.

Il faut se féliciter de la création par l'Université de Bordeaux d'un Diplôme Universitaire intitulé : « accompagnement et parcours des personnes en situation de handicap en période périnatale » (21). Cet enseignement est ouvert à tous les professionnels de santé susceptibles d'avoir à s'occuper de personnes en situation de handicap (médecins, sage-femmes, ergothérapeutes, IDE, psychomotriciens, kinésithérapeutes).

6 – RECOMMANDATIONS :

Il convient de constater et se réjouir de l'amélioration très significative de l'aide apportée aux personnes handicapées pour leur projet de grossesse. Persistent cependant des problèmes pour la résolution desquels l'Académie Nationale de Médecine formule les recommandations suivantes :

1 – Améliorer la formation et l'information des professionnels de santé sur la vie affective, la sexualité et la parentalité des personnes handicapées.

2 – Améliorer l'information des personnes handicapées quant à leurs possibilités de sexualité et de parentalité.

3 – Améliorer le fonctionnement des structures Cap Parents : (structure juridique, financement, coordination) et **favoriser la coordination** entre les différents Cap Parents ainsi qu'avec les Dispositifs Spécifiques Régionaux en Périnatalité (partage d'expérience, ressources disponibles). Ceci permettra d'améliorer, sur l'ensemble du

territoire national, la visibilité des filières de prise en charge existantes selon le type de handicap. De même il est souhaitable que les différentes Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) puissent se coordonner afin de faciliter les transferts de dossier en cas de déménagement.

4 – Assurer la coordination des différents professionnels intervenant avant, pendant et après la grossesse :

- **Organiser la mise en place de consultations préconceptionnelles multidisciplinaires** pour évaluer les risques, informer les couples, apprécier la « faisabilité » d'une grossesse en réalisant des sessions de simulation et anticiper la filière de prise en charge
- **Assurer la prise en charge précoce** adaptée à chaque cas particulier par l'équipe de maternité. À cet égard l'identification dans chaque service d'un « **référé handicap** » apparaît très utile. **Une consultation médico- psycho- sociale précoce**, intégrant les services sociaux (PMI), permettra de prévoir, outre les aspects médicaux, les évolutions prévisibles de moyens humains et matériels nécessaires, et de mettre à jour les dossiers administratifs (Prestation Compensatoire du Handicap et Prestation Compensatoire du Handicap- Parentalité). Cette collaboration permettant de faire diminuer très significativement le nombre de signalements.
- **Prendre en considération les spécificités d'un projet parental incluant l'assistance médicale à la procréation.**
- **Organiser l'apprentissage d'une « puériculture adaptée »**
- **Mettre en place le dépistage et la prise en charge précoce des perturbations des relations parents-enfant.**
- **Organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire** lorsque le recours à une Procréation Médicalement Assistée est indispensable et que des questions éthiques se posent. Cela permettrait également de réduire les disparités territoriales.

5 – Améliorer la prestation compensatoire du Handicap- parentalité qui, forfaitaire, gagnerait à être modulée en fonction de la sévérité du handicap. Il est souhaitable qu'elle débute pendant la grossesse et qu'elle puisse être, si nécessaire, prolongée jusqu'à l'acquisition de l'autonomie de l'enfant.

6 - Favoriser l'accessibilité et la fonctionnalité des locaux qui doivent être adaptés aux besoins des personnes handicapées, autoriser l'accès des établissements aux aides humaines et animales.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - La prestation de compensation du handicap et l'allocation compensatrice pour tierce personne. [https:// www.drees.solidarites-santé.gouv.fr](https://www.drees.solidarites-santé.gouv.fr)
- 2 - Martin A, Lailier G., Bejot Y. *et al.* Incidence and time trends of pregnancy-related stroke between 2010 and 2018 : the nationwide CONCEPTION study. *Neurology*. 2022.Feb ;12(1_suppl) : 130S-146s.doi :10.1177/21925682211057484, Epub 2021 Nov 19.
- 3 - Leray E, Moreau T., Fromond A *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis. *Rev.Neurol (Paris)*.2016Jan ;172(1) ; 3-13.doi :10,1016/j ;neurol.2015.10.006.Epub.2015Dec21
- 4 - La population en situation de handicap visuel en France. Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Une exploitation des enquêtes Hid 1998 et 1999. Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, juillet 2005. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files>.
- 5 - Synthèse de l'enquête » forfait parentalité de la prestation de compensation du handicap. Quelle parentalité pour les personnes en situation de handicap ? » [https ://odas.net/actualites/synthese-de-lenquete-forfait-parentalite-de-la-prestation-de-compensation-du-handicap](https://odas.net/actualites/synthese-de-lenquete-forfait-parentalite-de-la-prestation-de-compensation-du-handicap).
- 6 - Accès aux soins gynécologiques pour les personnes en situation de handicap. [https ://www :iledeFrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions](https://www.iledeFrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions)
- 7 - Vie de femme et handicap moteur. Guide gynécologique et obstétrical. Sous la coordination de la mission handicap. Guide APHP 2003.
- 8 - Accompagnement à la santé de le personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles 2013. [https://www:has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-accompagnement_personne-handicapee-juillet_2013.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-accompagnement_personne-handicapee-juillet_2013.pdf)
- 9 - Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. HAS 2017. [https://www:has-sante.fr/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-santé-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-santé-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap)
- 10 - Les 1000 premiers jours. Rapport de la commission septembre 2020. [Santé-gouv.fr/IMG/pdf/rap^port-1000-premiers-jours.pdf](https://santé-gouv.fr/IMG/pdf/rap^port-1000-premiers-jours.pdf).
- 11 - Situation particulière de vulnérabilité : femme enceinte en situation de handicap. HAS 2024.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-02/reco411_grossesse_vulnerabilite_fiche_handicap_cd_2024_01_11_vd.pdf

12 - Boisseau B., Perrouin-Verbe B., Le Guillanton N. *et al.* Pregnancy in women with spinal cord injuries: state of knowledge. J. Gynecol.Obstet. Biol.Reprod.2016 Nov ;45(9). 1179-1185.doi : 10.1016/j.jgyn.2016.08.017.

13 – Préservation de la fertilité chez l'homme blessé médullaire.
Recommandations de bonne pratique AFU Février 2025
[https : //www :urofrance.org](https://www.urofrance.org)

14- Obstetric management of patients with spinal cord injuries: ACOG committee Opinion, number 808. Obstet. Gynecol.2020 May ;135(5): e230-e236.doi :10.1097//AOG 0000000000003842.

15 - Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. MD state Med J 1965 Feb ;14 :61-65.

16 - Human fertilisation and embryology act.1990. <https://www.legislation.gov.uk>

17 - Nicot R, Joachim S, Levailant JM. Prenatal tactile three-dimensional ultrasonography for visually impaired women. Acta Obstet Gynecol Scand. 2020 Apr;99(4):555-556. doi: 10.1111/aogs.13755. Epub 2019 Nov 29.

18 - Réseau de services pour une vie autonome. RSVA. <https://www.rsva.fr>

19 - Centre ressources handicaps rares surdicécité CRESAM. <https://www.cresam.org>

20 - Dommergues M., Candilis D., Beccerra L ; et al. Chilbirth and motherhood in women with motor disability due to a rare condition: an exploratory study. Orphanet J Rare Dis. 2021 Apr 13;16(1):176. doi: 10.1186/s13023-021-01810-8.

21 - Accompagnement et parcours des personnes en situation de handicap en période périnatale.
Diplôme université Bordeaux.
<https://bordeaux-sante-event.fr/formation/accompagnement-et-parcours-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-periode-perinatale/>

GLOSSAIRE

AAH : Allocation adulte handicapé

AMP : Aide médicale à la procréation

ANAP : Agence nationale pour l'amélioration de la performance

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

CECOS : Centre d'étude et de conservation du sperme

CRESAM : Centre national de ressources Handicaps rares-surdicécité

DIU : Diplôme inter-universitaire

DU : Diplôme universitaire

FIV : Fécondation *in vitro*

FIV-ICSI : Fécondation *in vitro*- Intra cytoplasmic sperm injection

HAS : Haute autorité de santé

LSF : Langue des signes française

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MMOMA : Parentalité et maladies rares à expression motrice

MPR : Médecine physique et réadaptation

PCH : Prestation de compensation du handicap

PCH parentalité : Prestation de compensation du handicap. Parentalité

PIRGAS : Parent-infant relationship global assessment scale

PMI : Protection maternelle et infantile

RSVA : Réseau de services pour une vie autonome

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

SEP : Sclérose en plaques

UASS : Unité d'accueil et de soin pour les sourds

PERSONNALITÉS AUDITIONNÉES :

Mme le Dr Marie-Caroline POUGET, PH MPR, Hôpital Henry Gabrielle, Hospices Civils de Lyon, responsable d'une réunion multidisciplinaire.

Mr le Pr Marc DOMMERGUES, chef du service de gynécologie-obstétrique, hôpital Pitié-Salpêtrière.Paris.

Mme la Pr Nathalie RIVES. Laboratoire de biologie de la reproduction CECOS. CHU de Rouen ; université Rouen Normandie

Mme Sabrina HEDHILI, sage-femme coordinatrice Réseau NEF ; membre du bureau de la FFRSP.

Mme Géraldine GOUTTES-SEGUIN, patiente partenaire. Intervenante ANSM, HAS, Faculté de médecine Lyon-sud.

Mme Audrey HENOCQUE, patiente partenaire. Première adjointe au maire de Lyon ;

Mme Fatima BASTOS, sage-femme coordinatrice Cap Parent Lorraine.

Mme Anaïs CROCIATI, sage-femme Cap Parent Lorraine ;

Mme Florence MEJECASE-NEUGEBAUER, patiente partenaire, fondatrice association Handiparentalité ; Cap parent Gironde.

Mr le Pr Louis BUJAN, service de médecine de la reproduction, CECOS. Hôpital Paule de Viguier, CHU de Toulouse.

Mme la Pr Françoise SHENFIELD, Reproductive médecine unit. University College Hospital London.

ANNEXES

Résultats de l'enquête nationale réalisée par la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité.

L'académie nationale de médecine remercie vivement la Fédération Française des Réseaux de santé en Périnatalité qui a permis la réalisation de ce travail très important.

État des lieux des adaptations mises en place en maternité pour faciliter l'accueil des futurs et jeunes parents en situation de handicap

I- Matériels et Méthodes

Matériels

Il s'agit de l'ensemble des maternités du territoire français incluant les DROM-COM

Méthodes

Un questionnaire en ligne a été diffusé à l'ensemble des maternités par la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité qui a sollicité l'ensemble des réseaux. Il a été diffusé à partir du 04/07/2024. Une relance a été effectuée le 30/09/2024. La base a été bloquée le 31/10/2024. Le questionnaire était anonyme, et comportait 17 questions. Les participants devaient avoir répondu à l'ensemble des questions pour valider le questionnaire.

Statistiques

Les réponses sont présentées sous forme d'effectif avec le pourcentage associé.

II- Analyse des résultats

Tableau I : répartition des maternités selon leur DSRP (total répondants :222 maternités sur les 451 de France métropolitaine + Réunion -> Taux de réponse : 49%)

NB : l'enquête est déclarative et a été réalisée en 2024. Le nombre total de maternité utilisé est celui de 2023 or des maternités ont fermés entre temps. Les taux de réponse sont donc sous-estimés.

Réseau d'appartenance	% parmi les répondants	% Taux de réponse sur le réseau
ASSOCIATION ELENA / RESEAUX DE SANTE MERE-ENFANT	2.25	71%
Autre	0.45	
NAÎTRE DANS L'EST FRANCILIEN	1.80	27%
PERINAT 92	0.90	20%
PERINAT IF SUD	1.80	33%
RESEAU AURORE	12.61	100%
RESEAU DE PERINATALITE DE NORMANDIE	2.70	26%
RESEAU DE PERINATALITE OCCITANIE	7.66	44%
RESEAU DE SANTE EN PERINATALITE D'AUVERGNE	4.05	90%
RESEAU DE SANTE PERINATAL PARISIEN	4.05	60%
RESEAU MATERNITE YVELINES ET PERINATALITE ACTIVE (MYPA)	2.70	67%
RESEAU OREHANE	14.41	74%
RESEAU PERINAT CENTRE - VAL DE LOIRE	7.66	89%
RESEAU PERINATAL ALPES-ISERE	2.25	100%
RESEAU PERINATAL DE BOURGOGNE	4.05	91%
RESEAU PERINATAL DE CHAMPAGNE-ARDENNE	2.70	60%
RESEAU PERINATAL DE LA REUNION	3.60	100%
RESEAU PERINATAL DES DEUX SAVOIE	5.41	100%
RESEAU PERINATAL DU VAL D'OISE	5.41	100%
RESEAU PERINATAL DU VAL DE MARNE	1.35	33%
RESEAU PERINATAL LORRAIN	8.56	100%
RESEAU SECURITE NAISSANCE - NAITRE ENSEMBLE	3.60	35%

Les maternités des réseaux Naître en Alsace, de Bretagne, de Franche Comté, de Méditerranée et de Nouvelle aquitaine n'ont pas répondu au questionnaire.

Tableau II : synthèse des dispositifs mis en place en cas de handicap moteur

Adaptations d'équipements en situation de handicap moteur	Nombre d'établissement ayant répondu à la question	Nombre d'établissements ayant répondu oui	% de oui parmi les réponses
	217	186	85.7
Lieu d'équipements adaptés		186	
Consultation			67.2
Urgences gynéco-obstétriques			48.9
Salle de naissance			71.5
Suite de couches			85.0
Néonatalogie			23.7
Autre lieu			1.1
Type d'équipement adapté		186	
Table à hauteur réglable			99.5
Lit à hauteur réglable			85.0
Salle permettant la circulation d'un fauteuil roulant			98.9
Sanitaires adaptés PMR			85.0
Matelas anti-escarres			48.9
Matériel de puériculture adapté ; réglable en hauteur			33.3

Parmi les 217 établissements ayant répondu à la question, 186 (85,7%) ont mis en place des adaptations pour les personnes en situation de handicap moteur dont : 85% en suite de couches, 71,5% en salle de naissances, ...

Parmi ces 186 établissements ayant mis en place des adaptations, il s'agit : pour 99,5% de table d'examen à hauteur variable, 98,9% de salle permettant le passage d'un fauteuil roulant, 85% de sanitaires adaptés aux normes MPR et de lits à hauteur variable, 48,9% de matelas anti-escarres et de 33,3% de matériel de puériculture adapté.

Tableau III : synthèse des dispositifs mis en place en cas de handicap auditif

Adaptations d'équipements en situation de handicap auditif	Nombre d'établissement ayant répondu à la question	Nombre d'établissements ayant répondu oui	% de oui parmi les réponses
	217	102	47.0
Type de dispositif		102	
Utilisation de la langue des signes			61.8
Signal lumineux pour les sonnettes			57.8
Signal lumineux pour indiquer les pleurs du bébé			12.84.9
Autre dispositif			

Parmi les 217 établissements ayant répondu à la question, 102 (soit 47%) ont mis en place des adaptations pour les personnes en situation de handicap auditif. Ces adaptations sont :

- pour 61,8 % des établissements, l'utilisation de la langue des signes,
- 57,8% des établissements ont mis en place un signal lumineux pour les sonnettes,
- 12,8% sont équipés de matériel permettant d'émettre un signal lumineux en cas de pleurs du bébé.

Tableau IV : synthèse des dispositifs mis en place en cas de handicap visuel

Adaptations d'équipements en situation de handicap visuel	Nombre d'établissement ayant répondu à la question	Nombre d'établissements ayant répondu oui	% de oui parmi les réponses
	216	50	23.2
Type de dispositif		50	
Utilisation de la 3D			20.0
Modulation de l'intensité lumineuse			66.0
Supports en braille			32.0
Professionnel formé à la verbalisation			14.0
Autre dispositif			14.0

Parmi les 216 établissements ayant répondu à la question, 50 (soit 23,2%) ont mis en place des adaptations pour les personnes en situation de handicap visuel. Ces adaptations sont :

- pour 66% des établissements, un éclairage permettant de moduler l'intensité lumineuse,
- pour 32% l'utilisation de supports en braille,
- 14% ont des professionnels formés à la verbalisation.

Tableau V : synthèse des dispositifs mis en place en cas de handicap mental ou cognitif

Adaptations d'équipements en situation de handicap mental ou cognitif	Nombre d'établissement ayant répondu à la question	Nombre d'établissements ayant répondu oui	% de oui parmi les réponses
	215	50	23.3
Type de dispositif		50	
Préparation à la naissance adaptée			58.0
Utilisation d'outils FALC			44.0
Utilisation d'autres outils spécifiques			28.0
Autre dispositif			12.0

Parmi les 215 établissements ayant répondu à la question, 50 (soit 23,3%) ont mis en place des adaptations pour les personnes en situation de handicap mental ou cognitif. Ces adaptations sont pour :

- 58% des établissements, une préparation à la naissance adaptée,
- 44% l'utilisation d'outils en FALC (Facile A Lire et à Comprendre),
- 28% l'utilisation d'autres outils spécifiques.

Tableau VI : synthèse des dispositifs mis en place en cas troubles du spectre autistique

Adaptations d'équipements en cas de troubles du spectre autistique	Nombre d'établissement ayant répondu à la question	Nombre d'établissements ayant répondu oui	% de oui parmi les réponses
	214	61	28.5
Type de dispositif		61	
Possibilité de consultation blanche			86.9
Adaptation des horaires pour éviter un temps d'attente trop important			45.9

Parmi les 214 établissements ayant répondu à la question, 61 (soit 28,5%) ont mis en place des adaptations pour les personnes présentant des troubles du spectre autistique. Ces adaptations sont pour :

- 86,9% des établissements, la possibilité de réaliser une consultation blanche,
- 45,9% la possibilité d'adapter les horaires des consultations pour éviter les temps d'attente trop longs.

Tableau VII : organisation au sein de la maternité

La question du handicap et des besoins d'adaptation est-elle systématiquement posée lors de la prise de rendez-vous en maternité ?	Nombre d'établissement ayant répondu à la question
Oui	222 22.5 %
Non	57.2 %
Ne sait pas	20.3 %
Y-a-t-il un référent handicap dans l'établissement ?	222
Oui	44.6 %
Non	28.4 %
Ne sait pas	27.0 %
Y-a-t-il une collaboration entre ce référent et la maternité ?	96
Oui	83.3 %

Parmi les 222 établissements ayant répondu à la question, dans 57,2% d'entre eux la question du handicap et des besoins d'adaptation n'est pas systématiquement posée lors de la prise de rendez-vous en maternité. Dans seulement 22,5% cette question est posée en systématique. 20,3% des établissements n'ont pas su répondre à la question.

Parmi les 222 établissements ayant répondu à la question, il y a un référent handicap dans 44,6% d'entre eux. Dans 28,4% il n'y en a pas. Et 27% des établissements n'ont pas su répondre à la question. Parmi les établissements ayant un référent handicap, 83,3% ont répondu collaborer avec.

Pour copie certifiée conforme



Professeur Christian BOITARD
Secrétaire perpétuel