Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum

Alexandra Humilière

▶ **To cite this version:**

Alexandra Humilière. Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum. Médecine humaine et pathologie. 2010. hal-01886659

HAL Id: hal-01886659
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01886659

Submitted on 3 Oct 2018

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

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

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Paraplégie et Maternité

Prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum

Université Henri-Poincaré, Nancy 1

Ecole de sages-femmes Albert Fruhinsholz à Nancy

Mémoire présenté et soutenu par Alexandra Humilière

Promotion 2010

“Prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post-partum ”

Sommaire

Introduction *5*

PARTIE 1 : PARAPLEGIE ET MATERNITE **7**

1. PARAPLEGIE : **8**

1.1. *Définition :* **8**

1.2. *Etiologie :* **9**

1.2.1. Les causes traumatiques 9

1.2.2. Les causes médicales 9

1.3. *Conséquences :* **10**

1.3.1. Les conséquences motrices 10

1.3.2. Les conséquences sensitives 10

1.3.3. Les douleurs 10

1.3.4. Les troubles respiratoires 10

1.3.5. Les troubles du tonus 10

1.3.6. Les troubles végétatifs 11

1.3.7. Les troubles vésico-sphinctériens 12

1.4. *Complications :* **13**

1.4.1. Les brûlures et les gelures 13

1.4.2. Les escarres 13

1.4.3. Les rétractions musculaires 13

1.4.4. L'ostéoporose 14

1.4.5. Les accidents thromboemboliques 14

1.4.6. Les paraostéoarthropathies neurogènes 14

1.4.7. Les complications urinaires 14

1.4.8. Les troubles intestinaux 14

2. SEXUALITE ET FERTILITE CHEZ LA FEMME PARAPLEGIQUE : 14

2.1. *Sexualité et paraplégie chez la femme :* 15

2.1.1. Rappels anatomiques 15

2.1.2. Les différents niveaux lésionnels et leurs conséquences 16

2.2. *Fertilité chez la femme paraplégique :* 18

2.3. *Contraception pour la femme paraplégique :* 18

3. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE PENDANT LA GROSSESSE: 19

***3.1. Prévention et traitement des principales pathologies rencontrées pendant la grossesse :* 19**

3.1.1. Les problèmes d'incontinence et d'infection urinaire chez la femme paraplégique enceinte 19

3.1.2. L'anémie chez la femme paraplégique enceinte 20

3.1.3. La constipation chez la femme paraplégique enceinte 20

3.1.4. Les douleurs chez la femme paraplégique enceinte 21

3.1.5. La menace d'accouchement prématuré chez la femme paraplégique enceinte 21

***3.2. Prévention et traitement des pathologies spécifiques aux femmes paraplégiques durant la grossesse:* 21**

3.2.1. La formation d'escarres 22

3.2.2. Le syndrome d'hyperréflexie autonome 22

3.2.3. Les complications respiratoires 24

3.2.4. La spasticité 25

3.2.4.1. Les Gabaergiques 25

3.2.4.2. Les agonistes alpha2 adrénergiques centraux 26

3.2.4.3. Les anti-spastiques d'action périphérique 26

3.2.4.4. Les alternatives aux traitements médicamenteux 27

3.3. *Impacts de la paraplégie sur la grossesse :* 27

3.3.1. Les risques pour le fœtus 27

3.3.2. Les risques pour la femme paraplégique, pour la future mère 28

3.3.3. Surveillance spécifique de la grossesse de la femme paraplégique 28

3.4. *Impacts de la grossesse sur la paraplégie :* 29
3.4.1. Prévenir et traiter les troubles cutanéo-trophiques 29
3.4.2. Prévenir et traiter la spasticité et les contractures 30
3.4.3. Prévenir et traiter la variation du métabolisme phosphocalcique 30
3.4.4. Prévenir et traiter les troubles de la crase sanguine 30
3.4.5. Prévenir et traiter l'anémie 30
3.4.6. Prévenir et traiter la constipation 31
3.4.7. Prévenir et traiter les troubles urinaires 31
3.4.8. Prévenir et traiter les risques thromboemboliques 32

4. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE PENDANT LE TRAVAIL ET L'ACCOUCHEMENT : 32
4.1. *Le travail de la femme paraplégique :* 32
4.1.1. Le déroulement du travail d'une parturiente paraplégique en fonction des différents niveaux lésionnels 33
4.1.2. La surveillance du travail d'une parturiente paraplégique 34
4.2. *L'accouchement de la femme paraplégique:* 35
4.2.1. Prendre en charge la femme paraplégique qui accouche par voie basse 35
4.2.2. Surveillance en salle des naissances 36
4.2.3. L'allaitement maternel chez la femme paraplégique 37
4.2.4. Prendre en charge la femme paraplégique qui accouche par voie haute 37
4.2.5. Surveillance en salle de réveil 37

5. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE DANS LE SECTEUR MERE-ENFANT : 37
5.1. *Les suites de couches de la femme paraplégique:* 37
5.1.1. Prévenir et traiter la formation d'escarres 38
5.1.2. Prévenir et traiter les infections périnéales 38
5.1.3. Prévenir les risques thromboemboliques 38
5.1.4. Prévenir et traiter la constipation 39
5.1.5. L'allaitement maternel chez la femme paraplégique 39
5.2. *Le retour à domicile :* 40

PARTIE 2 : L'ETUDE **42**

1. *Présentation de l'étude :* **43**
1.1. Le type de l'étude 43
1.2. Les objectifs 44
1.3. Les hypothèses 45
2. *Analyse du questionnaire :* **45**
2.1. La population étudiée 45
2.2. Analyse 47
2.3. Conclusion de l'étude 67

PARTIE 3 : DISCUSSION ET PROPOSITION **68**

1. ***Discussion :*** **69**
1.1. Réponses aux questions posées par les soignants : 69
1.2. Quelques pistes de réflexion : 70
1.3. La place de la sage-femme : 70
2. ***Proposition : Les 14 besoins par Virginia Henderson*** **71**

Conclusion *78*

Bibliographie *79*

Annexes *83*

Introduction

En France, sur deux mille femmes qui accouchent par année, on compte trois femmes paraplégiques [1].

Depuis l'année 2000, cinq femmes paraplégiques ont accouché à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy. Elles ont eu une césarienne programmée.

Entre 1999 et 2004, une étude rétrospective qualitative a été réalisée auprès de dix femmes paraplégiques ayant accouché pendant cette période [2].

Les résultats ont montré que seule une femme sur deux avait un suivi gynécologique régulier. En cause, l'inadaptation des locaux et du matériel ainsi que « la peur du regard des autres, la peur des préjugés ». C'est également une femme sur deux qui envisageait une grossesse. Huit femmes sur dix disaient avoir été accompagnées en pré, per et post-partum par des professionnels peu informés sur leur handicap. Sept d'entre elles ont accouché à terme (entre 37 et 41 semaines d'aménorrhée) et pour la moitié d'entre ces femmes, elles ont accouché par voie basse (les cinq autres ont eu une césarienne pour bassin chirurgical, hypertension artérielle avec souffrance fœtale aigue, présentation transverse).

Mon expérience personnelle en tant qu'étudiante sage-femme m'a amenée à prendre en charge une patiente paraplégique lors d'une consultation anténatale. Observer cette femme assise dans son fauteuil roulant m'a bouleversée et a soulevé de nombreuses interrogations.
J'étais face à l'inconnu. Elle m'a confié se sentir prête à devenir mère car elle pensait avoir les mêmes capacités que les autres femmes, malgré son handicap.

Diverses questions peuvent être posées concernant le thème de la paraplégie et de la maternité et nécessitent des réponses. La grossesse chez une femme paraplégique est-elle à risque pour la future mère et/ou pour l'enfant à naitre ? Et si oui, quels sont les risques et surtout comment les prévenir et les traiter ? Quelles sont les spécificités de la surveillance de la grossesse chez une femme paraplégique ? Quelle conduite à tenir pour l'accouchement ? Quel accompagnement proposé à cette femme avant, pendant et après la naissance de son enfant ?

Tout d’abord, seront abordés différents sujets tels que la paraplégie et les éventuelles conséquences et complications que ce handicap peut entrainer, la sexualité et la fertilité chez la femme paraplégique, et la prise en charge de ces femmes en pré, per et post-natal.

Ensuite, les données récoltées grâce à l’étude seront exploitées.

Et enfin, à partir des observations réalisées, des propositions seront faites afin d’adapter au mieux l’accompagnement d’une femme paraplégique dans sa maternité.

Partie 1 :

Paraplégie et Maternité

1. PARAPLEGIE :

Il parait essentiel de commencer ce travail en définissant le handicap et en exposant les faits qui peuvent en être à l'origine. Il semble également indispensable d'énoncer sans plus tarder les conséquences et les complications liées à la paraplégie afin de s'interroger, de comprendre et de mettre en œuvre les éléments spécifiques de la prise en charge d'une patiente paraplégique.

Rappelons que l'objectif de ce travail est de proposer à ces femmes handicapées et futures mères, une prise en charge médicale adaptée avant et pendant la grossesse, pendant et après l'accouchement.

1.1. Définition :

La paraplégie est définie ainsi : *« déficit ou perte des fonctions motrices et sensitives du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens. Ce terme peut être utilisé dans les lésions de la queue de cheval et du cône terminal* [2 ; 3]. *»*

Les lésions de la moelle épinière (principale voie de conduction à travers laquelle circulent les informations motrices et sensitives entre le cerveau et le reste du corps) affectent la conduction des signaux moteurs et sensitifs à travers le site de la lésion [4 ; 5].

D'après les normes internationales de classification neurologique et fonctionnelle des lésions médullaires : *« La paraplégie est un déficit ou une perte des fonctions motrices et/ou sensitives dans les segments thoraciques, lombaires et sacrés, mais non cervicaux de la moelle épinière. Lors de la paraplégie, le fonctionnement des membres supérieurs est préservé, mais en fonction du niveau de la lésion, le tronc, les membres inférieurs et les organes pelviens peuvent être atteints* [2 ; 3]. »

On distingue la paraplégie spastique et la paraplégie flasque.

*** La paraplégie spastique :** la zone où la moelle épinière est détruite est nommée « syndrome lésionnel ». Au dessus de cette zone, l'activité est physiologique alors que en dessous, l'activité est automatique et réflexe [6].

*** La paraplégie flasque :** lorsqu'il y a une atteinte de la deuxième à la cinquième racine lombaire et des racines sacro-coccygiennes, cela se traduit cliniquement par ce qu'on appelle le syndrome de la queue de cheval. Dans ce cas, il existe une paralysie de L2 à S5 et sous la lésion, il n'existe pas d'activité réflexe [7 ; 8].

1.2. Etiologie :

La paraplégie est le plus souvent secondaire à un traumatisme. Parfois, la cause de ce handicap est médicale.

1.2.1. Les causes traumatiques :

La paraplégie peut être la conséquence :

- d'un accident de la voie publique,
- d'une tentative de suicide,
- d'une blessure par armes à feu (ou armes blanches),
- d'un accident du travail, d'un accident domestique ou d'un accident survenu dans le cadre d'une activité sportive ou encore suite à de rares accidents chirurgicaux [6].

Les causes traumatiques représentent 70 à 80% de l'ensemble des lésions médullaires [6]

1.2.2. Les causes médicales :

La paraplégie peut résulter :

- d'un problème infectieux ou parasitaire (un abcès tuberculeux, myélite, arachnoidite par exemple),
- d'un accident vasculaire (le ramollissement ischémique de la moelle épinière, un hématome épidural médullaire),
- d'une anomalie ou d'une maladie des vaisseaux sanguins qui irriguent la moelle épinière,
- d'une tumeur comme les neurinomes ou métastases vertébro-médullaires de différents cancers,
- d'une compression médullaire par une hernie discale ou une malformation congénitale,
- d'une maladie évolutive telle que la sclérose en plaques ou les atteintes rhumatismales,
- de l'introduction de produits toxiques dans le canal rachidien [6].

Les causes médicales représentent environ 20% des cas [6].

1.3. Conséquences :

Les principales conséquences de la paraplégie sont motrices et sensitives.

1.3.1. Les conséquences motrices :

Les atteintes sont situées au niveau de la motricité volontaire et réflexe [7 ; 8].

En ce qui concerne la motricité volontaire, il s'agit d'une « paralysie complète ou incomplète ». Les troubles atteignent les membres inférieurs, les membres supérieurs, le tronc, en fonction de la hauteur de la lésion et de son étendue. Ainsi, l'importance de la paralysie peut varier et être asymétrique.

Concernant la motricité réflexe, les troubles se traduisent soit par une augmentation du tonus musculaire avec des réflexes vifs, soit par une hypotonie avec des réflexes abolis.

1.3.2. Les conséquences sensitives :

Il existe une hypoesthésie ou une anesthésie dans les territoires cutanés situés en dessous de la lésion [8].

L'étude des multiples autres conséquences concernant de nombreux appareils et viscères parait indispensable afin d'en comprendre les complications [9].

1.3.3. Les douleurs :

Elles sont dues à une hyperstimulation ou à une levée d'inhibition. Elles peuvent être lésionnelles, sus ou sous lésionnelles (ces dernières sont les plus difficiles à traiter) [10 ; 11].

1.3.4. Les troubles respiratoires :

Ils sont présents lorsqu'il y a une atteinte des muscles abdominaux (paraplégie de T6 à T12) ou des muscles intercostaux (paraplégie de T1 à T10). Le plus souvent, le muscle diaphragme est épargné. Ces atteintes compromettent l'efficacité de la toux et des expectorations et sont à l'origine d''un encombrement bronchique [12 ; 13].

1.3.5. Les troubles du tonus :

- la spasticité : il s'agit d'une hypertonie élastique lors de l'étirement passif d'un muscle. Elle s'accompagne de réflexes ostéo-tendineux vifs et diffusés [12 ; 14]. C'est donc « une

hyperexcitabilité de l'arc réflexe myotatique, entrainant une augmentation, sensible à la vitesse, du réflexe tonique d'étirement » [15].

Elle est due à la perte de l'inhibition qu'exercent normalement les centres supérieurs sur l'arc réflexe myotatique (cette inhibition s'exerçant habituellement par l'intermédiaire de la voie pyramidale qui est ici interrompue).

- les contractures : se sont des contractions involontaires au niveau des territoires sous lésionnels, sans stimulation apparente et capables de déclencher des mouvements articulaires [7].

1.3.6. Les troubles végétatifs :

Rappelons que le système neurovégétatif (composé des systèmes sympathique et parasympathique) régule la totalité du corps [4 ; 5 ; 14].

On parle de **l'hyperréflexie autonome (HRA).** Ce trouble se rencontre exclusivement dans les atteintes complètes situées au dessus de T6 et surtout dans les lésions cervicales. Il s'agit d'une réponse exagérée et non contrôlée des activités du système sympathique. Son développement est progressif mais rapide, avec sensation de malaise, frissons, horripilations, puis céphalées battantes (ceci témoigne de troubles vasomoteurs). La tension artérielle peut alors atteindre 300 mmhg, mais la maxima se situe généralement entre 150 et 200 mmhg et la minima à 80 mmhg. Cela peut aussi s'accompagner de fourmillements des extrémités, acouphènes, phosphènes, encombrement nasal et anxiété [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19].

L'HRA est susceptible d'entrainer des complications graves comme une hémorragie rétinienne, un accident vasculaire cérébral (une hémorragie cérébro-méningée), une crise comitiale [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19].

D'autres manifestations sont fréquentes tels que des troubles cardio-vasculaires (bradycardie secondaire à l'hypertension artérielle, arrêt cardiaque de manière exceptionnelle), une hypersudation isolée avec une vasodilatation réflexe, une hypersécrétion bronchique, une rhinite, une oppression thoracique ou un pseudo-asthme par bronchospasme et des troubles de la régulation thermique [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19].

1.3.7. Les troubles vésico-sphinctériens :

- les troubles vésicaux : ils sont source d'inconfort pour la paraplégique et entrainent des complications importantes. Au début, on observe une rétention complète du fait de la sidération des centres médullaires. Secondairement, on peut rencontrer deux types de neuro-vessies.

° **La vessie centrale, automatique ou réflexe :** elle existe lorsque les centres sacrés sont respectés. Le contrôle volontaire est absent mais une réponse réflexe variable persiste (la vessie se contracte sans cesse de façon involontaire). La vessie se remplit et se vide sans sensation vésicale vraie. Il en résulte des fuites incontrôlées et répétées, en jets d'importance variable [20 ; 21].

° **La vessie périphérique, autonome ou flasque :** on la retrouve lorsqu'il y a une paraplégie flasque avec destruction des centres sacrés ou dans les syndromes de la queue de cheval. Ainsi, il y a annihilation des activités vésico-sphinctériennes (le mode réflexe est inexistant), ce qui entraine un remplissage passif de la vessie avec des fuites d'urine dès que la pression abdomino-vésicale devient supérieure aux résistances urétrales. En fait, le désir mictionnel et la miction disparaissent. De ce fait, la vidange nécessite toujours des efforts de poussée et elle reste souvent incomplète [20 ; 21].

Puisque la femme paraplégique ne contrôle plus la vidange de sa vessie de façon volontaire, elle doit vider sa vessie soit [20 ; 21] :

- par des poussées abdominales
- ou surtout en effectuant des auto-sondages réguliers (à raison d'un sondage toutes les 3-4h le jour, et d'un au cours de la nuit) dans le respect de certaines règles d'hygiène. Cette technique est surtout utilisée en présence d'une vessie périphérique. En présence d'une vessie centrale, on utilisera, en plus des auto-sondages, des anti-cholinergiques.

Au cours de la phase aigue, le sondage à demeure peut sembler être la méthode de choix. Cependant, cette dernière technique de vidange vésicale est à l'origine d'infections urinaires récidivantes et de lithiases, et c'est pourquoi son utilisation est à éviter lorsque cela est possible (si toutefois elle est posée, elle est à changer toutes les mois) [22].

- les troubles intestinaux : les troubles les plus fréquents sont une incontinence avec souvent une insuffisance d'évacuation (ce qui constitue un état de constipation chronique) [11 ; 13 ; 23].

Ces modifications du réflexe d'exonération nécessitent la pratique de doigtés recto-anaux de façon quotidienne [13 ; 23].

1.4. Complications :

Bien que des paraplégiques les prennent parfois bien en charge, il parait indispensable de les connaître et de les reconnaître. D'abord dans le but d'en assurer la prévention et ensuite, si cela s'avère être nécessaire, de les traiter de façon appropriée et efficace.

1.4.1. Les brûlures et les gelures :

Puisque la personne paraplégique est insensible à la douleur, elle doit faire attention aux brûlures accidentelles (contact du robinet brûlant de la baignoire par exemple qui peut alors entrainer une phlyctène voire même une lésion cutanée infectée plus ou moins profonde) [24 ; 25].

L'immobilité chez la personne paraplégique est à l'origine de diverses complications :

1.4.2. Les escarres :

Il s'agit de lésions du tissu cutané (de dedans en dehors) d'origine ischémique, souvent profondes, liées à la compression des tissus mous entre un plan dur et une saillie osseuse.

Les principaux facteurs extrinsèques de développement d'une escarre sont les cisaillements et la macération.

Initialement il apparaît un érythème (une rougeur, ce qui correspond au stade 1). Ensuite apparaît une phlyctène puis la désépidermisation (stade 2). Le stade 3 correspond à la formation d'une plaque de nécrose et la lésion ne dépasse pas le faisceau musculaire. Enfin, il y a une atteinte profonde avec, éventuellement, une atteinte osseuse (stade 4) [3 ; 12; 13 ; 24 ; 26].

1.4.3. Les rétractions musculaires :

On observe un enraidissement des articulations et un raccourcissement des muscles et des ligaments [12 ; 13].

1.4.4. L’ostéoporose :

Il s’agit d’une diminution de la masse osseuse entraînant un risque accru de fractures spontanées [24 ; 25].

1.4.5. Les accidents thromboemboliques : dont le diagnostic est souvent difficile à poser.

1.4.6. Les paraostéoarthropathies neurogènes (POAN) :

C’est une ossification de localisation ectopique qui se développe dans le tissu conjonctif des parties molles péri-articulaires sous- lésionnelles.

La symptomatologie se traduit par une limitation progressive des amplitudes articulaires, le risque évolutif étant une ankylose complète des articulations [3 ; 24 ; 25].

1.4.7. Les complications urinaires :

On distingue [13 ; 14 ; 26 ; 27]:

- **les fuites urinaires.** Elles constituent un handicap social.
- **les infections urinaires** qui sont fréquentes et graves, notamment car il existe un risque de septicémie ou d’atteinte du parenchyme rénal. Notons que les sondes urinaires sont responsables d’infections urinaires récidivantes.
- **les lithiases calciques** présentent au niveau de la vessie ou du rein et elles sont susceptibles d’entrainer une hyperréflexie vésicale ou un syndrome d’hyperréflectivité autonome.
- **les hydronéphroses** avec à terme le risque d’insuffisance rénale**.**

1.4.8. Les troubles intestinaux (l’incontinence) :

Ils sont liés à l’état de constipation chronique. Même si la paraplégique ne contracte pas ses sphincters, grâce à une bonne rééducation, elle peut réussir à contrôler ses émissions de selles [11 ; 13 ; 23].

2. SEXUALITE ET FERTILITE CHEZ LA FEMME PARAPLEGIQUE :

La survenue de ce handicap peut perturber la fonction sexuelle, l’identité sexuelle, ainsi que l’image de soi.

Néanmoins, la femme paraplégique peut avoir des rapports sexuels et procréer, et accoucher par les voies naturelles dans la plupart des cas.

2.1. Sexualité et paraplégie chez la femme :

C'est en fonction du niveau de la lésion médullaire que la femme paraplégique réagira (ou non) aux stimuli et ressentira (ou pas) des sensations. En effet, selon le type de lésion, il y a une perte plus ou moins étendue des sensations génitales.

Avant d'aborder l'innervation de l'appareil génital féminin, faisons quelques rappels d'anatomie.

2.1.1. Rappels anatomiques :

Le système nerveux se divise en deux grandes parties : le système nerveux central (SNC) et le système nerveux périphérique (SNP).

-Le SNC se compose de l'encéphale et de la moelle épinière. Il est le centre qui régule et intègre les informations sensorielles, et élabore les réponses motrices adaptées [4 ; 5].

-Le SNP est formé des nerfs issus de l'encéphale et de la moelle épinière. Sa fonction essentielle est de permettre la transmission des informations et le retour d'une réponse élaborée. On distingue les voies afférentes et les voies efférentes. Les voies afférentes renseignent de manière constante le SNC sur les événements (internes ou externes) à l'organisme. Les voies efférentes quant à elles transmettent les influx nerveux provenant du SNC aux organes effecteurs (les muscles et les glandes), influx nerveux qui provoquent une réponse motrice adaptée [4 ; 5].

Il existe aussi le système nerveux végétatif qui règle de manière inconsciente l'activité de nos muscles lisses (le cœur, le système digestif…) ainsi que des glandes de notre organisme. Il comprend le système nerveux sympathique (ou orthosympathique) et le système parasympathique. Ces deux systèmes sont antagonistes. Le système nerveux sympathique nous permet de mobiliser notre corps dans les situations d'urgence (la peur, la fuite…) alors que le système parasympathique permet la détente ainsi qu'il nous permet de réduire notre consommation d'énergie (la digestion par exemple) [4 ; 5].

Le centre parasympathique sacré est situé au niveau des segments médullaires S2-S3-S4, le centre orthosympathique est situé au niveau de la moelle dorsolombaire (T11 à L2) et le centre somatique est situé au niveau de la moelle sacrée (S2-S3-S4) [8 ; 13].

Abordons maintenant **l'innervation de l'appareil génital chez la femme** [19; 23] :
- la sensibilité des ovaires est intégrée en T10
- en ce qui concerne le segment inférieur et le col de l'utérus, la sensibilité est intégrée de S1 à S4
- la perception des contractions utérines étant intégrée, elle, de T10 à L1.

A présent, détaillons les différents niveaux lésionnels et leurs conséquences.

2.1.2. Les différents niveaux lésionnels et leurs conséquences :

Les informations qui suivent sont importantes à connaître pour le choix du mode d'accouchement et le choix anesthésique.

- Lorsqu'il y a une lésion au dessus du centre orthosympathique dorsolombaire (supérieur à T11), il existe une anesthésie des organes génitaux externes et internes. Quant à la lubrification vaginale, elle peut avoir lieu après des stimulations mécaniques car les stimulations psychogènes (un fantasme par exemple) sont inefficaces [19 ; 23].

- Lorsqu'il y a des lésions au niveau du centre orthosympathique dorsolombaire (T11 à L2), la sensibilité des organes génitaux internes demeure partielle, cette dernière dépendant de l'étendue de la lésion. Par contre, il existe une perte totale des sensations au niveau des organes génitaux externes. La lubrification vaginale est là encore possible par des stimulations mécaniques [19 ; 23].

- Dans la situation où la lésion se situe entre le centre orthosympathique et le centre parasympathique, la femme paraplégique présente une insensibilité complète au niveau des organes génitaux externes et du vagin. Cependant, les contractions utérines sont perçues. Et dans cette situation, les sécrétions vaginales peuvent être dues à des stimulations mécaniques et/ou psychogènes [19 ; 23].

- Lorsqu'il existe un syndrome de la queue de cheval et/ou une atteinte du centre parasympathique sacré, la sensibilité des organes génitaux internes existe et les contractions utérines sont perçues par la patiente. Néanmoins, il existe une anesthésie au niveau des organes génitaux externes. Les sécrétions vaginales ne sont présentent qu'en cas de stimulations psychogènes [17 ; 23].

- Dans une lésion de niveau T6 complète, on observe une paralysie complète des muscles abdominaux et une anesthésie en dessous du processus xiphoïde [14].

- En cas de lésion supérieure à T10 (niveau de la sensibilité utérine), la patiente n'a pas de sensibilité viscérale utérine. Et dans une lésion T10 complète, on observe une paralysie complète des muscles abdominaux inférieurs et une anesthésie en dessous de l'ombilic [14].

- A partir du niveau S3, une anesthésie de la zone fessière et de la région périnéale est observée [14].

Quel que soit le niveau de la lésion médullaire (et que la lésion soit complète ou incomplète), la femme paraplégique est apte à atteindre un orgasme (pour environ 50% d'entre elles) bien que celui-ci soit, selon elle, diminué en intensité et avec un seuil orgasmique plus long à atteindre [28 ; 29 ; 30].

Cependant, cela s'avère faux dans les cas où la lésion se situe en dessous de S2 car il n'y a pas de contractions du périnée qui est flasque [28 ; 29 ; 30].

En fait, il existe des zones érogènes appelées aussi secondaires qui possèdent elles aussi une concentration importante de fibres sensitives et qui sont pour cela très réactives aux caresses, baisers et pressions. Il s'agit notamment du cou, des mamelons des seins, des oreilles, des lèvres, de la langue… [28 ; 29 ; 30]

On remarque que chez les femmes blessées médullaires le désir ainsi que la satisfaction sexuelle diminuent après le traumatisme. De même, la fréquence de l'activité sexuelle diminue après la survenue de la paraplégie [28 ; 29 ; 30].

Les rapports sexuels restent donc possibles mais peuvent être entravés par des difficultés telles que :

- le risque de fuites urinaires et/ou de selles pendant le rapport ; ce qui nécessite une vidange vésicale ainsi que de l'ampoule rectale au préalable
- la gène à l'intromission apportée par la spasticité des adducteurs
- le déclenchement d'une HRA
- l'absence de sensation sous lésionnelle.

Bien sûr, le psychisme joue ici un rôle prépondérant [28 ; 29]. Il va donc de soi que dans cette reconquête du plaisir sexuel, la réussite des rapports dépend de la qualité de la communication mise en place avec le partenaire.

2.2. Fertilité chez la femme paraplégique :

On remarque que 60% des femmes qui ont une blessure médullaire présentent une aménorrhée post traumatique immédiate [15]. Cependant, entre trois et neuf mois après l'accident, les cycles menstruels réapparaissent de manière physiologique [14 ; 19 ; 22 ; 23]. Et une fois ce délai passé, il n'y a, à priori, pas de modification de la fertilité des femmes paraplégiques [27]. Avoir ce handicap n'empêche donc pas de procréer.

2.3. Contraception pour la femme paraplégique :

Après une aménorrhée qui dure en moyenne trois à six mois après le traumatisme, la fertilité demeure normale. Cela implique alors, pour une femme paraplégique en âge de procréer, d'avoir recours à un moyen de contraception dès la reprise d'une activité sexuelle.

La pilule contraceptive oestroprogestative peut être proposée à ces femmes mais une surveillance médicale régulière doit être mise en place car elles sont encore plus à risque de thrombose veineuse profonde. On leur propose donc plus volontiers la pilule progestative, la pose d'un stérilet ou de l'implant. Bien sûr, les contraceptifs locaux peuvent être utilisés mais la perte de sensibilité au niveau génital peut s'avérer être un obstacle pour leur utilisation [31].

3. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE PENDANT LA GROSSESSE:

Chez les patientes paraplégiques, la grossesse est considérée comme une grossesse à risque. En effet, le travail pouvant ne pas être perçu (dans le cas où la patiente ne ressent pas les contractions utérines), une surveillance vigilante doit être assurée, particulièrement en fin de grossesse. Il est donc nécessaire d'avoir conscience des complications qui peuvent survenir dans le but de les prévenir et de les traiter au mieux.

Afin de débuter une grossesse dans les meilleures conditions possibles, il est préférable que ces patientes rencontrent un médecin spécialiste (le médecin de rééducation fonctionnelle, le neurologue, l'urologue…) qui réalisera des examens complémentaires si besoin (une radiopelvimétrie doit être réalisée lorsque la paraplégie résulte d'un accident traumatique, par exemple).

Ensuite, la patiente sera orientée vers un obstétricien ou une sage femme possédant des connaissances suffisantes sur la paraplégie ainsi que sur les spécificités de la prise en charge pendant la grossesse, à l'accouchement et dans les suites de couches. Toutes les maternités n'étant pas équipées pour recevoir ces futures mamans, ni pour les accompagner médicalement et psychologiquement au mieux, il faut être attentif à faire le meilleur choix quant à l'établissement et aux professionnels qui accueilleront la patiente. L'orientation vers une maternité de niveau 3 est donc à recommander.

3.1. Prévention et traitement des principales pathologies rencontrées pendant la grossesse :

3.1.1. Les problèmes d'incontinence et d'infections urinaires chez la femme paraplégique enceinte:

Les fuites urinaires peuvent être palliées en augmentant la fréquence des auto-sondages durant la grossesse [14 ; 27]. Quant aux infections urinaires, il est nécessaire de savoir les prévenir et les traiter le plus rapidement possible afin d'éviter une infection du haut appareil urinaire.

Ainsi, il convient de conseiller à ces femmes d'augmenter leurs apports hydriques. Elles doivent notamment intensifier la prise de boissons en dehors des repas [11 ; 13 ; 22 ; 23 ; 32 ; 33].

Un examen cytobactériologique des urines doit être réalisé toutes les trois à quatre semaines [14 ; 22 ; 23 ; 27]. Et en cas d'infection urinaire, un traitement adapté doit être prescrit [19 ; 23].

Le meilleur moyen de vider la vessie tout en minimisant le risque infectieux est de pratiquer des auto-sondages à raison d'au moins cinq fois par 24 heures (avec un volume ne dépassant pas 400 ml d'urines par sondage). La diurèse quotidienne doit être au moins de 1,5 litre [13 ; 14 ; 26].

Certains médecins conseillent de poser une sonde à demeure vers le sixième mois de grossesse (qui doit être changée toutes les 3 à 4 semaines) et d'instaurer systématiquement un traitement par antibiotiques (amoxicilline très souvent) afin de prévenir une infection urinaire. D'autres, par contre, déconseillent l'utilisation de la sonde à demeure car elle favoriserait les infections [22].

3.1.2. L'anémie chez la femme paraplégique enceinte:

La femme paraplégique présente un risque potentiel d'anémie par carence martiale. Celle-ci augmente le risque de formation d'escarres [17 ; 23]. De ce fait, une supplémentation systématique en fer parait indispensable [17 ; 22 ; 23].

3.1.3. La constipation chez la femme paraplégique enceinte:

La femme paraplégique est de toute façon sujette à la constipation.

La distension recto-sigmoïde est un facteur déclenchant du syndrome d'HRA. Afin d'éviter cette complication, il est indispensable de conseiller à ces patientes de consommer des aliments riches en fibres et des fruits [13 ; 22 ; 23].

Si nécessaire, peuvent être réalisés un déclenchement réflexe de la défécation ou une évacuation manuelle des selles.

3.1.4. Les douleurs chez la femme paraplégique enceinte :

Elles peuvent être atténuées voire abolies grâce à des activités douces, comme la relaxation, réalisées avec une sage-femme ou un kinésithérapeute [11 ; 13].

3.1.5. La MAP chez la femme paraplégique enceinte :

Dans le cas où la femme paraplégique a une lésion médullaire supérieure à T10, ne ressentant pas ses contractions utérines, le risque de MAP est donc d'autant plus important. Il est néanmoins possible d'apprendre à ces femmes à reconnaître les contractions grâce à la palpation abdominale et/ou par l'apparition de signes cliniques du syndrome d'HRA [14 ; 23].

Dans un réel souci de prévenir la MAP chez ces patientes, il est souhaitable de mettre en place une surveillance à domicile à partir de 28 semaines d'aménorrhée (SA). Cette surveillance peut être réalisée par une sage-femme. Il s'agit :

- de réaliser un toucher vaginal dès 28 SA à raison de une à deux fois par semaine [12 ; 22 ; 23 ; 27].
- et de réaliser un enregistrement électrocardiotocographique une à trois fois par semaine dès 28 SA [12 ; 23 ; 27]

Ainsi, à la moindre anomalie, une hospitalisation est parfois nécessaire et un traitement peut être mis en place [12 ; 23 ; 27]. L'utilisation des traitements habituels (antispasmodique, tocolytique) n'est pas contre indiquée chez une patiente paraplégique.

Mais si la surveillance à domicile n'est pas possible, une hospitalisation peut être proposée aux femmes qui présentent une lésion médullaire supérieure à T6, à partir de 32 semaines d'aménorrhée [12 ; 19 ; 23].

3.2. Prévention et traitement des pathologies spécifiques aux femmes paraplégiques durant la grossesse :

Chez la femme paraplégique enceinte, certaines pathologies liées à son handicap peuvent survenir et il est donc nécessaire de les connaître afin de les prévenir, et de les traiter au mieux si elles surviennent. Les femmes paraplégiques, pendant la grossesse, peuvent voir se former des escarres, elles peuvent aussi être victimes du syndrome d'HRA, leur fonction respiratoire peut être altérée et il faut tenir compte de la spasticité.

3.2.1. La formation d'escarres :

Au cours de la grossesse, la femme prend du poids et cela peut entrainer quelques difficultés pour se mouvoir. Des escarres peuvent en résulter.

Ainsi, les patientes paraplégiques doivent surveiller quotidiennement leur peau, et elles doivent penser à soulager leurs points d'appuis en se soulevant régulièrement [12 ; 10 ; 22 ; 26].

De même, lors des consultations prénatales, nous devons inspecter l'état cutané des patientes paraplégiques ; l'inspection cutanée fait donc partie intégrante de l'examen clinique [12 ; 22 ; 23].

Il faut également limiter la prise de poids ainsi que prévenir et traiter l'anémie (prescription systématique d'une supplémentation en fer) [22].

3.2.2. Le syndrome d'hyperréflexie autonome (HRA) :

Rappelons que ce syndrome survient chez les patientes qui présentent une section médullaire au dessus de T6 ou au dessus et qu'il s'agit d'une réponse exagérée et non contrôlée des activités du système sympathique [12 ; 16 ; 18 ; 19 ; 22]. Il survient chez 85 % à 90% des patientes qui présentent ce type de lésion [6 ; 16 ; 22] (page 11).

L'HRA est déclenchée par des stimuli appliqués en dessous de la lésion. Pendant la grossesse, ces stimuli peuvent être : une distension vésicale, rectale ou vaginale, ou encore une infection urinaire, ou des escarres, ou des contractions utérines par exemples [16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 22].

On comprend alors que la survenue de ce syndrome peut parfois indiquer le début du travail [16 ; 18].

- <u>Décrivons les signes cliniques de l'HRA :</u>

Le signe d'examen le plus commun est une élévation (souvent sévère) de la tension artérielle.

Les symptômes les plus sévères sont les suivants : des céphalées intenses, une vision trouble, une hypersudation, une rougeur de la face, des contractures musculaires, et une anxiété [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 22].

Parmi les signes mineurs, on peut citer les nausées et une congestion nasale [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 22].

La patiente paraplégique peut parfois présenter d'autres signes tels que une hyperthermie, une piloérection, des spasmes (qui deviennent de plus en plus importants), une dilatation des pupilles, des convulsions, une perte de conscience [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 22].

En l'absence d'une prise en charge rapide et efficace, l'HRA peut évoluer et conduire à des encéphalopathies hypertensives, des hémorragies intra ventriculaires, des accidents vasculaires cérébraux, et son issue peut être fatale (mais ceci reste exceptionnel) [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 22].

- Diagnostic différentiel de l'HRA:

Il s'agit de la pré éclampsie. Il est indispensable de poser le bon diagnostic afin d'instaurer le bon traitement dans le but de sauver la vie de la future mère et de son fœtus [12 ; 16 ; 22].

A présent, différencions l'HRA de la pré éclampsie au cours du travail [33]:

	La pré éclampsie	Le syndrome d'HRA
Evolution	Variable	Sévère
Hypertension artérielle	Grave et aigue et indépendante des contractions utérines	Grave et aigue et est concomitante aux contractions utérines
Symptômes	Eux aussi sont indépendants des contractions utérines	Eux aussi sont concomitants aux contractions
Examens de laboratoire	Il y a une augmentation de l'acide urique et des enzymes hépatiques ainsi qu'une diminution du taux des plaquettes	Les résultats des examens de laboratoire sont normaux
	La bandelette urinaire est positive en protéines	
Traitement	Nécessite du sulfate de magnésium par voie intra veineuse	Nécessite l'ablation du stimulus et l'utilisation d'un anti hyper tenseur

- Le traitement de l'HRA [14 ; 16 ; 17 ; 22 ; 32] :

En prévention, il faut éviter les stimulations. Il parait également indispensable de surveiller la tension artérielle de la patiente, de préférence à l'aide d'un brassard étroit.

De ce fait, pendant la grossesse, il faut prévenir les distensions vésicales et rectales, les infections urinaires ainsi que les escarres. De plus, pour examiner la patiente, préférer l'installation en position semi-assise, et l'utilisation de petits spéculums (des médecins conseillent de déposer du gel lidocaine lors de son insertion).

Pendant le travail, il faut donc identifier et corriger la cause avant tout (redresser ou changer la sonde urinaire, évacuer le rectum, modifier le point d'appui si l'origine est cutanée, cesser immédiatement le toucher vaginal…). Pour l'accouchement, il est préférable d'éviter d'installer les membres inférieurs de la patiente sur des étriers froids (mettre un drap…).

Lorsque la crise survient et que la patiente est en position couchée, il faut la mettre en position semi-assise ou assise. Mais si la patiente est assise au moment de la crise, il faut la verticaliser vers une position orthostatique.

On peut aussi utiliser un traitement médical pour traiter l'HRA en administrant des antihypertenseurs (on peut utiliser les dérivés nitrés en intraveineux, des inhibiteurs calciques ou des alphas bloquants). Par contre, les betas bloquants sont à éviter (à cause de leur effet vasoconstricteur sur les artères utérines).

Enfin et surtout, l'anesthésie péridurale pendant le travail et pour l'accouchement permet d'être très efficace dans la prévention de l'HRA car elle permet de bloquer la boucle afférente de l'arc réflexe.

3.2.3. Les complications respiratoires :

Pour les femmes dont la lésion médullaire intéresse les niveaux thoraciques supérieurs et cervicaux, des complications respiratoires peuvent survenir. En effet, il existe un risque d'insuffisance respiratoire en fin de grossesse et un risque infectieux [9 ; 17 ; 19 ; 21 ; 22]. Il ne faut pas hésiter à faire consulter la patiente chez un spécialiste [22].

Ainsi, dans le but de prévenir l'encombrement des bronches, une kinésithérapie à domicile peut être réalisée [9 ; 17]

3.2.4. La spasticité :

Rappelons qu'il s'agit d'un trouble neurologique qui se manifeste par une exagération du tonus musculaire. [34].

Une aggravation brutale de la spasticité représente pour la femme un signal d'alerte d'un stimulus nociceptif sous lésionnel (escarre, infection urinaire, globe vésical, constipation,…). Il faut donc avant tout rechercher et traiter ces épines irritatives. Un traitement de la spasticité est nécessaire en cas d'effets délétères comme des spasmes douloureux, un enraidissement, des déformations…, soit dès que la spasticité est reconnue gênante, et ce malgré l'état de gestation [12 ; 13 ; 14; 35].

Dans tous les cas où une femme enceinte prend un traitement médicamenteux pour traiter ce trouble, il est primordial de la rassurer quant au risque malformatif fœtal du traitement. De plus, puisque nous ne possédons que de très peu de données quant aux effets engendrés sur le fœtus par ces traitements, il s'avère préférable d'arrêter le traitement jusqu'à l'accouchement si l'état de la patiente le permet. L'interruption du traitement doit se faire progressivement afin de limiter le syndrome de sevrage [34 ; 35 ; 36 ; 37].

Il existe essentiellement trois classes médicamenteuses (les GABAergiques, les agonistes alpha2 adrénergiques centraux et les anti - spastiques d'action périphérique). Je ne citerai que les traitements les plus couramment utilisés et ayant l'AMM en France [34 ; 35 ; 36 ; 37].

3.2.4.1. Les Gabaergiques :

On distingue deux classes thérapeutiques : les GABA-B agonistes et les benzodiazépines.

- Le baclofène (Liorésal®) représente la classe des GABA-B agonistes. C'est théoriquement le plus efficace des traitements anti spastiques sur la spasticité secondaire à une lésion médullaire. Le baclofène reste l'anti-spastique le plus utilisé. Son indication préférentielle est la spasticité d'origine spinale, en particulier si l'étiologie en est la sclérose en plaque. En dehors de l'état de gestation, il est recommandé de ne pas dépasser 120 mg par jour. En cas d'arrêt du traitement, la diminution des doses doit être de 10 à 15 mg par semaine [35 ; 36 ; 37].

Des études ont montré sa tératogénicité chez l'animal, et de ce fait, son utilisation est déconseillée pendant le premier trimestre de la grossesse. Au deuxième et au troisième trimestre, cette molécule ne doit être utilisée que si l'état clinique de la patiente le nécessite.

Quant à l'allaitement, il n'est pas déconseillé mais une surveillance clinique régulière de l'enfant est recommandée [34].

- Concernant les benzodiazépines, tel le diazépam (Valium®) ou le clonazépam (Rivotril®) à titre d'exemples, ils sont eux aussi utilisés pour traiter la spasticité. En effet, leur efficacité est comparable à celle du baclofène. En revanche, leurs effets secondaires sont plus fréquents (somnolence, sédation). Ils sont donc indiqués en cas de spasticité associée à une anxiété [35; 36].

Aucun effet malformatif n'a été recensé lors de leur utilisation au premier trimestre. Au cours des deux derniers trimestres, on peut parfois observer une diminution des mouvements actifs fœtaux et une variabilité du rythme cardiaque fœtal. De plus, son utilisation en fin de grossesse peut entrainer des effets secondaires néonataux (détresse respiratoire, hypotonie…) Ce traitement reste alors envisageable pendant la grossesse mais dans le strict respect des indications et des posologies [34].

L'allaitement maternel est quant à lui déconseillé [34].

3.2.4.2. Les agonistes alpha2 adrénergiques centraux :

La tizanidine (Sirdalud®) est commercialisée comme anti spastique et n'est disponible en France que dans le cadre particulier d'une autorisation temporaire d'utilisation nominative. C'est un anti-spastique efficace et bien toléré [36]. L'arrêt du traitement doit être progressif en diminuant les doses de 4 mg par semaine [35].

Cette molécule n'a pas été étudiée chez la femme enceinte mais on a retenu des malformations congénitales sur les animaux. Cette molécule ne doit donc pas être utilisée chez la femme enceinte sauf si les avantages possibles liés à son utilisation en justifient nettement les risques [34].

3.2.4.3. Les antis spastiques d'action périphérique :

Il s'agit du dantrolène sodique (Dantrium®). Mais son activité anti-spastique est moins importante. Il existe un risque hépatotoxique lié à la dose administrée (il est conseillé de ne pas dépasser 400 mg par jour) [36 ; 37].

Quant à son utilisation pendant la grossesse, il faut donc là aussi évaluer le rapport « bénéfice/risque » [34].

L'allaitement est déconseillé [34].

3.2.4.4. Alternatives au traitement médicamenteux :

Pendant la grossesse, des séances de kinésithérapie peuvent être proposées. La femme y réalisera des postures et des étirements passifs des segments spastiques afin de conserver l'élasticité des fibres musculaires et de prévenir la fibrose. Des massages sur les muscles spastiques peuvent également être réalisés [15 ; 35].

La cryothérapie (application locale de froid) ou encore la thermothérapie (bain chaud) peuvent elles aussi être un bon moyen thérapeutique pour traiter la spasticité pendant la grossesse sans observer d'effet délétère sur le fœtus [15].

3.3. Impacts de la paraplégie sur la grossesse :

Alors que la procréation proprement dite ne pose pas de problème médical, la paraplégie entraine une grossesse à risque pour la mère, mais également pour le fœtus. Cependant, en grande majorité, les femmes paraplégiques mènent à bien leur grossesse et leur accouchement.

3.3.1. Les risques pour le fœtus :

Ils sont majeurs pour lui dès qu'il y a chez la mère une lésion complète supérieure à T10 car cela entraine une absence totale des sensations utérines (autrement dit des contractions utérines) et des mouvements actifs fœtaux [19 ; 23].

C'est pourquoi il faut , très tôt, apprendre à la femme paraplégique enceinte à sentir son enfant en regardant son ventre, en voyant son bébé remuer , et en lui faisant mettre les mains sur son ventre pour le sentir bouger [14 ; 23].

Par ailleurs, les à-coups d'hypertension artérielle pendant des épisodes d'HRA sont potentiellement dangereux pour le fœtus (par hypo perfusion placentaire notamment en cas de prise d'un traitement anti hypertenseur) [12 ; 16 ; 18].

Enfin, la fréquence de la toxémie gravidique, du retard de croissance intra utérin, de la mort fœtale in utéro, et de la prématurité semblent être majorés.

3.3.2. Les risques pour la femme paraplégique, pour la future mère :

Il s'agit essentiellement du **syndrome d'HRA** (page 11). En effet, c'est un problème majeur pendant la grossesse et l'accouchement car l'HRA met en jeu le pronostic maternel, et potentiellement celui du fœtus parce que en réponse à l'HRA, on observe souvent chez le fœtus des épisodes de tachycardies et de décélérations (mais sans conséquences graves ; le score d'Apgar restant satisfaisant à la naissance) [14 ; 16 ; 17 ; 18 ; 19 ; 32].

On rappelle que la survenue de ce syndrome annonce parfois le début du travail.

En général, ce risque disparaît après l'accouchement.

Etant donnée l'existence de ces risques potentiels et afin d'assurer le bien être du fœtus, une surveillance particulière pendant la grossesse chez la femme paraplégique est donc nécessaire.

3.3.3. Surveillance spécifique de la grossesse de la femme paraplégique:

Les consultations prénatales mensuelles (soit sept en tout, comme pour surveiller une grossesse d'évolution physiologique) sont suffisantes et comportent les examens médicaux et paramédicaux habituels (examen des seins au moins une fois, observer et palper l'utérus, mesurer la hauteur utérine, sérologies…).

Il faut limiter la prise de poids qui est difficile à évaluer. Les informations de prévention relatives au handicap doivent être données rapidement tant à la future mère qu'au futur père.

Quant à l'examen clinique, il comporte quelques particularités comme nous l'avons évoqué précédemment: la surveillance trophique, orthopédique, neurologique, sensitive et sphinctérienne (on a vu que l'examen cutané doit faire partie de l'examen clinique…) [12 ; 13 ; 17 ; 23 ; 26]. En outre, il faut avoir conscience que l'installation de la patiente sur la table d'examen est difficile ; la présence d'une autre personne est alors nécessaire (voir indispensable), il faut également penser à maintenir les jambes de la patiente lorsque celle-ci est en position gynécologique.

A priori, les trois échographies de la grossesse suffisent [38].

A partir de 28 ou 32 SA (selon les ouvrages), il est préconisé de réaliser une surveillance tous les quinze jours, qui peut être effectuée par une sage femme au domicile de la patiente. Certains obstétriciens conseillent même la surveillance de la grossesse par le passage de la sage femme à domicile à raison d'une visite une à deux voire trois fois par semaine avec pose

d’un monitoring et réalisation d’un toucher vaginal si nécessaire [12 ; 22 ; 23 ; 27 ; 38]. Une hospitalisation est parfois nécessaire (en cas de MAP, de signes d’HRA).

Il faut également réaliser une radiopelvimétrie vers la trente-septième semaine d’aménorrhée, si on retrouve un traumatisme du bassin dans les antécédents, puisque les traumatismes du bassin influent directement sur la décision du mode d’accouchement (par les voies naturelles ou par césarienne) [33].

La patiente doit se rendre à sa consultation d’anesthésie [22].

Enfin, la préparation à la naissance et à la parentalité reste difficile à mettre en œuvre. Toutefois, les effets de la sophrologie et de la relaxation sont bénéfiques pour ces femmes, et les cours classiques doivent être adaptés au handicap de la patiente [11 ; 13].

3.4. Impacts de la grossesse sur la paraplégie :

Une grossesse chez une femme paraplégique entraine des répercussions telles que des troubles trophiques cutanés, des contractures, des anomalies du métabolisme phosphocalcique et des troubles de la crase sanguine, une anémie, une constipation et des troubles urinaires. De quels moyens de prévention et de quels traitements disposons-nous pour les prendre en charge ?

3.4.1. Prévenir et traiter les troubles cutanéo-trophiques :

Le risque de formation d’escarres est aggravé par la mobilisation réduite de la patiente, ainsi que par l’hypo protidémie secondaire à l’hémodilution lors de la grossesse.

Pour éviter ce premier trouble, il faut réaliser une surveillance accrue et préventive.

Ainsi, toute femme paraplégique doit prendre des précautions cutanées en s’imposant une hygiène correcte (notamment de la région périnéale), elle doit surveiller et palper sa peau matins et soirs et enfin penser à changer d’appuis toutes les deux à trois heures. En général, les femmes paraplégiques connaissent ce risque et les moyens de le prévenir. Il faut être vigilant car l’ischémie peut se créer en deux heures seulement. On rappelle que l’inspection cutanée fait partie de l’examen clinique à réaliser à chaque consultation. Au moindre doute, il

ne faut pas hésiter à faire appel à un dermatologue ou à un médecin de rééducation [12 ; 13 ; 23 ; 26].

3.4.2. Prévenir et traiter la spasticité et les contractures :

On observe une recrudescence des contractures chez les femmes atteintes d'une paraplégie spastique. Elles sont généralement en rapport avec les troubles urinaires (comme les infections urinaires) et l'HRA [12].

3.4.3. Prévenir et traiter les anomalies du métabolisme phosphocalcique [2 ; 38]:

Elles sont importantes.

Les femmes paraplégiques subissent déjà une restriction de leur capital minéral osseux et une ostéoporose d'immobilisation.

Par conséquent, certains obstétriciens conseillent d'enrichir l'alimentation de ces patientes en calcium.

Mais le risque de lithiases est lui aussi plus important.

3.4.4. Prévenir et traiter les troubles de la crase sanguine :

L'incidence de la grossesse sur les troubles circulatoires des membres inférieurs majore le risque de thrombose. Du fait de l'imprégnation hormonale et de l'augmentation de la viscosité sanguine, on observe des modifications hémodynamiques de la paroi veineuse.

Il faut donc penser à lutter contre la stase veineuse en faisant porter à la femme paraplégique enceinte des bas de contention. Il faut aussi lui conseiller d'adopter, la nuit, une position légèrement déclive. La patiente doit préférer porter des vêtements amples, elle doit aussi éviter de s'aliter de manière prolongée. Et en cas d'antécédents de thromboses veineuses, il est conseillé de mettre en place un traitement par héparinothérapie préventive [38 ; 39].

Notons que toutes ces mesures de prévention permettent également de lutter contre les œdèmes des membres inférieurs.

3.4.5. Prévenir et traiter l'anémie :

Chez les femmes paraplégiques, l'anémie par carence martiale n'est à priori ni favorisée ni aggravée par la grossesse, mais par l'inflammation due aux infections urinaires chroniques ainsi qu'à la fragilité cutanée.

Par ailleurs, le traitement martial doit tenir compte de la tendance à la constipation de la patiente [17 ; 23 ; 27].

3.4.6. Prévenir et traiter la constipation :

La femme paraplégique est sujette à la constipation.

Pendant la grossesse, l'utérus gravide refoule les anses intestinales. L'imprégnation hormonale favorise le ralentissement du transit [11 ; 13 ; 23].

Pour prévenir la stase intestinale, la patiente doit avoir une alimentation adaptée (riche en fibres et en fruits et boire suffisamment). A jours et à heures fixes, le déclenchement de la défécation doit être réalisé à l'aide de laxatifs ou de microlavements associés à des émollients, ou par une évacuation manuelle des selles [13 ; 23].

3.4.7. Prévenir et traiter les troubles urinaires :

La femme paraplégique est sujette aux fuites et infections urinaires et ces troubles sont majorés par l'état de gestation. Afin d'éviter les fuites urinaires, il faut rapprocher les mictions (en augmentant la fréquence des auto-sondages) [14; 22 ; 27 ; 40 ; 41].

Quant aux infections urinaires, elles sont récidivantes chez ces patientes. En effet, il existe souvent un résidu post mictionnel du fait des remaniements anatomiques qui s'exercent pendant la grossesse [14 ; 27 ; 41].

Prévenir et traiter l'infection urinaire est indispensable car elle peut entrainer une pyélonéphrite, une MAP, ou un syndrome d'HRA.

Intéressons nous à présent à **la surveillance rénale nécessaire chez la femme paraplégique enceinte.**

Il est primordial de prévenir et de surveiller les infections urinaires.

Les femmes paraplégiques diagnostiquent parfois elles-mêmes une infection par : une recrudescence des fuites urinaires, des contractures ou des signes d'HRA.

Pendant la grossesse, il est préconisé de [14 ; 19 ; 27 ; 40 ; 41] :

- réaliser un examen cytobactériologique des urines (ECBU) une fois par mois
- conseiller aux patientes de réaliser des bandelettes urinaires (BU) à leur domicile (cela est peu fiable car une infection n'est pas toujours détectée)
- doser la créatinémie et l'urée en cas de doute sur le fonctionnement des reins

- effectuer une échographie rénale et vésicale mensuellement est conseillé par certains médecins rééducateurs
- éduquer les patientes à une hygiène stricte
- leur conseiller un apport hydrique suffisant au cours de la journée (la diurèse doit être au moins égale à 1,5L par 24 heures)
- utiliser la sonde à demeure uniquement en cas de nécessité (mais certains médecins la recommandent de préférence dès le début du troisième trimestre de la grossesse).

Pour traiter une infection urinaire chez une patiente paraplégique il faut lui prescrire des antibiotiques (amoxicilline avec le Clamoxyl® par exemple, seule ou associée à de l'acide clavulanique tel que l'Augmentin®. On peut avoir recours à une C3G Oroken) ainsi que de la vitamine C pour acidifier le pH urinaire, et de la Canneberge (Cranberry) qui a pour intérêt de diminuer l'adhésion de certaines bactéries à la vessie [12 ; 23 ; 22 ; 27 ; 40 ; 41]. L'allaitement est possible lorsqu'un de ces traitements est pris par la mère.

3.4.8. Prévenir et traiter les risques thromboemboliques :

Conseillons à la femme enceinte paraplégique de changer de position régulièrement et encourageons-la à surélever ses jambes le plus souvent possible ainsi qu'à porter des bas de contention [22].

4. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE PENDANT LE TRAVAIL ET L'ACCOUCHEMENT :

Les femmes paraplégiques ressentent différemment les étapes du travail et de l'accouchement en fonction du niveau de la lésion. Le plus souvent, les femmes paraplégiques peuvent accoucher par les voies naturelles, mais compte tenu des risques encourus par la patiente et son fœtus, les équipes médicales préfèrent souvent réaliser une césarienne [19].

4.1. Le travail de la femme paraplégique :

Le travail est généralement rapide car les contractions utérines sont souvent plus intenses, plus prolongées et plus fréquentes. Cependant, les spasmes répétés des muscles abdominaux sont susceptibles d'entrainer une irrégularité des contractions utérines [25].

Le début du travail de la femme paraplégique pouvant passer inaperçu, nous devons l'informer sur les signes pouvant indiquer le début de travail (rupture prématurée des membranes, spasmes abdominaux, des jambes et de la vessie, spasticité augmentée, modification de la respiration, signes d'HRA entre autre). Alors encourageons-la à palper son utérus pendant la grossesse pour reconnaître une contraction utérine [22].

4.1.1. Le déroulement du travail d'une parturiente paraplégique en fonction des différents niveaux lésionnels:

- En cas de lésion T6 complète : il existe une paralysie complète des muscles abdominaux et une anesthésie en dessous de la xiphoïde [14].

- En cas de lésion complète supérieure à T10 : il existe une paralysie complète des organes génitaux externes. Quant aux abdominaux supérieurs (T6 à T8) et moyens (T8 à T10), ils sont présents. Il y a une absence totale des sensations utérines ; les patientes ne ressentent donc pas les contractions utérines, ni les mouvements du fœtus [14 ; 23].

Lorsqu'on prend en charge une femme paraplégique qui présente ce type de lésion, il est souhaitable de leur faire palper et de regarder leur utérus régulièrement pendant leur grossesse afin qu'elles perçoivent les mouvements de leur bébé et les contractions utérines (en cas de MAP ou de début de travail par exemple) [23].

- En cas de lésion située entre T10 et L1 : les sensations sont inconstantes. En effet, les douleurs dues aux contractions utérines et à la dilatation cervicale correspondent aux niveaux T10 à T12 [23].

- En cas de lésion entre L1 et S2 : on remarque que les contractions utérines sont ressenties (alors qu'il existe une anesthésie des organes génitaux externes) [23].

- En cas de lésion inférieure à S2 : les contractions utérines ainsi que les mouvements fœtaux sont ressentis car il existe une sensibilité des organes génitaux internes. Par contre, les organes génitaux externes et le périnée sont anesthésiés. Par conséquent, la patiente qui présente ce type de lésion ne sent pas le passage de son bébé dans sa filière vagino-périnéale [14 ; 23].

4.1.2. La surveillance du travail d'une parturiente paraplégique :

La physiologie du travail ne semble pas être altérée par la lésion médullaire. Il s'agit habituellement d'une surveillance obstétricale classique [14].

Mais en cas de lésion supérieure à T6 et donc pour prévenir le syndrome d'HRA, (et étant donné le risque vital encouru) il est fortement conseillé de poser une péridurale. La péridurale présente aussi un intérêt antalgique puisque la sensibilité profonde peut être partiellement conservée. La dose utilisée reste identique à toute autre péridurale. Durant toute la durée du travail, il est aussi recommandé de surveiller la tension artérielle et les pulsations de la patiente avec le brassard à tension et le scope [14; 22 ; 23 ; 42].

Il faut aussi dépister les stimuli pouvant être à l'origine d'une HRA. Ainsi, la distension vésicale peut être évitée en réalisant des sondages évacuateurs réguliers. *« Il est toutefois conseillé de poser une sonde à demeure dès le début du travail et de la retirer pour l'expulsion »*. Il est aussi préférable d'être prudent lors des touchers vaginaux [14 ; 22].

Certains obstétriciens préconisent d'avoir recours à la tocographie interne.

Afin de limiter les risques de formation d'escarres, il est recommandé de mobiliser régulièrement les patientes (toutes les heures) pendant le travail. Il faut œuvrer doucement lors des changements de position et il est nécessaire de prévoir du personnel disponible pour installer la patiente. Il est judicieux de prévoir une potence avec un perroquet pour que la patiente puisse aider les soignants lors des changements de position. Il est notamment préférable d'installer la patiente en position de décubitus latéral.

La mise en position gynécologique reste possible pour favoriser la nutation. Il est également conseillé d'inspecter les points d'appui pendant toute la durée du travail, surtout quand les membres inférieurs sont installés sur les étriers (il est donc préférable de les installer pour l'accouchement au dernier moment). Et lorsque les membres inférieurs sont sur les étriers, la peau doit être protégée (à l'aide de draps par exemple). Il est aussi souhaitable de coucher la patiente paraplégique sur un matelas anti-escarres [14].

4.2. L'accouchement de la femme paraplégique :

Pour la majorité de ces patientes, l'accouchement peut avoir lieu par voie basse et donc par les voies naturelles puisque l'utérus a, à priori, sa propre contractilité autonome.

Cependant, pour beaucoup d'entre elles, une césarienne programmée est proposée. Au cours des dix dernières années à la MRUN, cinq femmes paraplégiques, dont une deux fois, ont toutes accouché par césarienne. Or, la réalisation d'une césarienne n'a pour indication qu'une pathologie obstétricale ou un syndrome d'HRA qui reste incontrôlable alors qu'un traitement adapté a été mis en place [12 ; 14 ; 19 ; 23 ; 27]. Ce n'est donc pas l'existence de la lésion médullaire qui doit entrainer la prise de décision quant à la voie d'accouchement envisagée. « *En revanche, l'indication d'une césarienne en rapport avec la paraplégie elle-même serait l'existence d'une lésion entre T11 et L2 car dans ce cas précis, il n'y a aucune perception directe des contractions utérines par la femme paraplégique* ».

On rappelle qu'un élément important est à connaître pour pouvoir envisager le mode d'accouchement des femmes paraplégiques est le niveau sensitif, c'est à dire le niveau de la lésion. Lorsqu'on suit le déroulement de la grossesse d'une patiente atteinte par ce handicap il faut donc lui demander où est située la lésion et se renseigner sur les répercussions que celle-ci peut entrainer [14].

En effet, en cas de lésion en T10 ou au dessus, la femme paraplégique ne ressent ni le travail, ni l'accouchement (dans ce cas, il existe un risque réel d'accouchement prématuré). Lorsqu'il y a une atteinte entre T10 et T12-L1, les sensations sont inconstantes ; c'est à dire que les contractions utérines sont susceptibles d'être ressenties sans ou avec douleur, mais tardivement. Lorsque la lésion se situe en T12, la femme paraplégique ressent tout son accouchement. Enfin, lors d'une atteinte située en dessous de T12, la patiente ressent le travail mais les régions périnéale et cervico-vaginale sont elles indolores [14 ; 23].

4.2.1. Prendre en charge la femme paraplégique qui accouche par voie basse :

Il est préférable de l'installer en position gynécologique et sur les étriers au dernier moment afin de limiter la formation des escarres. De plus, la peau des membres inférieurs doit être protégée (enrouler les membres inférieurs dans un drap en évitant les plis, ne pas les poser directement au contact de l'étrier, ne pas utiliser les sangles…) [14 ; 22].

On peut proposer à la patiente de réaliser des poussées diaphragmatiques (cela est plus facilement réalisable si la patiente a été entrainée par une sage-femme pendant la grossesse) [14 ; 17 ; 23].

Il est souhaitable de préparer les instruments (forceps, ventouse) pour une extraction instrumentale car les efforts expulsifs s'avèrent quelques fois insuffisants [2 ; 15 ; 17 ; 21].

Le périnée de ces femmes est très souple (sauf s'il existe des contractures), ce qui engendre plus facilement des déchirures [14 ; 23 ; 43]. Néanmoins, il est déconseillé de pratiquer une épisiotomie car sa pratique augmenterait le risque de survenue d'un syndrome d'HRA [22].

La délivrance est physiologique et il semble que les hémorragies de la délivrance soient moins fréquentes chez les femmes paraplégiques [27].

Quant à l'utilisation du Syntocinon pendant le travail et pour la délivrance, à savoir que la paraplégie n'est pas une contre indication à son utilisation. Et compte tenu des contre indications existantes (allergie, placenta prævia, fragilité excessive de l'utérus, toxémie gravidique sévère avec hypertension artérielle non contrôlée, hypertonie utérine ou souffrance fœtale), il semble que l'on puisse utiliser le Syntocinon pendant le travail et pour réaliser la délivrance dirigée chez une patiente paraplégique.

Quant aux nouveau-nés de femmes paraplégiques, ils présentent une adaptation cardio-respiratoire identique aux autres, et leur score d'Apgar est comparable [2 ; 23 ; 27].

4.2.2. Surveillance en salle des naissances :

Après l'accouchement, la surveillance de l'accouchée paraplégique et de son nouveau-né est identique sur le plan obstétrical à la surveillance d'une accouchée non blessée médullaire [14].

Néanmoins, compte tenu du handicap de cette patiente, sa surveillance dans le post-partum immédiat comporte quelques particularités. Il faut poursuivre les changements de positions réguliers (toutes les heures), et continuer à inspecter les points d'appui du revêtement cutané. Il est aussi souhaitable d'apporter à cette patiente un soin diligent particulier à la toilette (du corps et des parties intimes) pour restaurer l'intégrité des téguments [14].

4.2.3. L’allaitement maternel chez la femme paraplégique :

Il est à encourager si allaiter son enfant est le souhait de la patiente.

Il faut s’enquérir de la composition de l’ordonnance de la patiente, des contre-indications éventuelles et des adaptations médicamenteuses possibles conjointement avec le spécialiste du handicap, le pédiatre et les données de la pharmacovigilance, afin de proposer un allaitement sans risque pour le nouveau-né.

Comme pour toute accouchée désirant allaiter, on favorise déjà la mise au sein en salle des naissances en profitant du réflexe de fouissement du nouveau-né, pour éviter les retards à la mise en route de la lactation. Il faut aider la patiente à bien s’installer (en décubitus latéral dans le lit, assise dans son fauteuil roulant) [14 ; 22].

4.2.4 Prendre en charge la femme paraplégique qui accouche par voie haute :

On rappelle que les indications à la réalisation d’une césarienne pour faire naitre le bébé d’une femme paraplégique sont : une pathologie obstétricale ou un épisode d’HRA incontrôlable (et donc une lésion située en T6 ou au-dessus) même après la mise en place d’un traitement [12 ; 14 ; 19 ; 22 ; 23 ; 27].

En général, la patiente est informée par le professionnel qui la suit pendant sa grossesse du mode d’accouchement. Il s’agit dans ce cas d’une césarienne programmée vers 38 SA. Le bloc opératoire devra donc se munir à l’avance d’un matelas anti-escarres afin d’y installer la patiente. Le plus souvent, une analgésie péridurale est posée (notons que les dosages utilisés sont identiques). Lors de la pose de la péridurale, l’installation de la patiente est là encore à discuter au cas par cas.

4.2.5 Surveillance en salle de réveil :

Elle reste habituelle et comporte les particularités décrites pour la surveillance du post-partum immédiat.

5. PRENDRE EN CHARGE LA FEMME PARAPLEGIQUE DANS LE SECTEUR MERES ENFANTS :

5.1. Les suites de couches de la femme paraplégique :

5.2.

Les suites de couches pour la mère et son enfant sont physiologiques pour la majorité des cas. La surveillance maternelle ainsi que celle du nouveau-né sont similaires à celles de toute accouchée. Néanmoins, la surveillance médicale de la femme paraplégique dans les suites de couches comprend quelques spécificités (la prévention des escarres, les soins du périnée, la prévention thromboembolique, ...) [14].

5.2.1. Prévenir et traiter la formation d'escarres :

Dans le but de prévenir la formation des escarres dans le post-partum, il faut installer un matelas anti-escarres sur le lit de la patiente. On préconise également les changements de position toutes les trois heures, et pour que la patiente puisse nous aider à la mobiliser, il s'avère judicieux et pratique d'installer une potence avec un perroquet.

Lors de la réalisation des soins ou de l'examen journalier de la sage-femme, on peut réaliser une inspection cutanée.

Si une escarre est constituée (cela est rare), il faut mettre en place un régime hyperprotéiné et effectuer des soins locaux [10 ; 14].

5.1.2. Prévenir et traiter les infections périnéales :

Il est recommandé de réaliser les soins du périnée (la toilette au savon et à l'eau) trois fois par jour.

Dans les premiers jours du post-partum, il faut proposer à la patiente de changer de garniture toutes les trois heures.

Certains obstétriciens conseillent de poser une sonde à demeure pendant dix jours car les fuites urinaires risquent d'entrainer des difficultés de cicatrisation.

Si la patiente a une déchirure ou une épisiotomie, il faut impérativement réaliser un examen visuel et tactile de celle-ci tous les jours pendant le séjour [12 ; 14 ; 19 ; 22].

5.1.3. Prévenir les risques thromboemboliques :

Afin de prévenir les risques thromboemboliques, il est nécessaire que la patiente paraplégique porte des bas de contention et qu'elle surélève ses jambes le plus souvent possible. Lui prescrire un traitement anticoagulant (héparine de bas poids moléculaire) en prophylaxie est également nécessaire [14 ; 22].

5.1.4. Prévenir et traiter la constipation :

Enfin, pour lutter contre l'état de constipation, on peut proposer à l'accouchée un laxatif per os dès le premier jour du post-partum [14].

Il faut toujours être vigilant car il existe **un risque de recrudescence des infections urinaires ;** au moindre doute, il faut réaliser un examen cytobactériologique des urines.

En ce qui concerne la durée de la surveillance en secteur mères-enfants, un séjour court ne semble pas adapté. La durée de ce séjour doit être établie de telle sorte qu'il permette à la patiente et à son entourage de s'organiser au mieux pour le retour à domicile de cette dernière et de son nouveau-né.

Si l'établissement qui accueille la femme paraplégique en est muni, il faut biensûr l'installer dans une chambre adaptée aux personnes handicapées motrices (c'est le cas de la chambre 120 située au premier étage à la MRUN).

Dans le cas contraire, il faut organiser l'espace au mieux pour que la patiente puisse circuler sans trop de difficultés et pour qu'elle soit autonome rapidement. Comme pour toute autre accouchée, il est souhaitable qu'elles effectuent elles aussi les soins de leur nouveau-né le plus rapidement possible. Pour ce faire, les soignants doivent s'organiser, et il faut parfois aider la mère à s'adapter aux lieux et au matériel présent (pas toujours adapté) en trouvant ensemble des astuces. La plupart de ces femmes souhaitent être encadrées durant leur séjour mais nous devons respecter leur autonomie [2].

En secteur mères-enfants, l'accompagnement de ces jeunes mères doit donc être porté tant sur l'aide aux soins à prodiguer au nouveau-né que sur l'établissement de la relation mère-enfant.

5.1.5. La femme paraplégique et l'allaitement maternel :

Rappelons qu'il faut s'informer sur les médicaments que la femme paraplégique prend afin de connaître les contre-indications éventuelles à l'allaitement maternel [14].

Notons que ces femmes sont moins nombreuses à allaiter à cause des difficultés d'installation quelles rencontrent. Dans le cas où la femme paraplégique allaite, il faut donc trouver avec elle des positions confortables et ne pas hésiter à utiliser des coussins (ou autre accessoire).

Dans le cas ou il faut avoir recours à un allaitement artificiel, la prise de Bromokin® ou de Parlodel® est possible.

5.3. Le retour à domicile :

Lorsque le handicap est survenu plusieurs années auparavant, le lieu de vie de la femme paraplégique a souvent déjà été aménagé pour qu'elle puisse se déplacer librement avec son fauteuil roulant, ainsi que pour qu'elle puisse effectuer les taches quotidiennes (préparer les repas, faire la vaisselle, faire le ménage, effectuer sa toilette…) sans trop de difficulté. Parfois, leur véhicule personnel est lui aussi adapté au handicap. Tous ces aménagements sont le fruit d'un travail effectué conjointement en amont entre la personne handicapée, une assistante sociale, des ergothérapeutes et des associations (le Conseil Général, la mutuelle de la personne handicapée, la Maison Départementale des Personnes Handicapées, des associations de parents handicapés par exemple). Parfois, se sont des proches de la personne handicapée qui peuvent effectuer des aménagements au sein du domicile. Cependant, il faut savoir que la plupart des frais restent à la charge de la personne handicapée (…). Certaines bénéficient d'une aide financière mais la procédure peut prendre des années.

Suite à une grossesse, la femme paraplégique ne bénéficiera d'aucune aide supplémentaire, quelle soit matérielle ou financière.

Le rôle du compagnon est donc très déterminant. Son aide, son soutien paraissent indispensables. Informé de l'état de grossesse de sa compagne, il peut lui-même réaliser des aménagements du lieu de vie pour accueillir leur enfant dans les meilleures conditions (importance de l'entretien prénatal au premier trimestre pour en discuter).

Pour le retour de la mère et de son nouveau-né à leur domicile, il parait nécessaire de prévoir l'aide efficace d'une tierce personne (le compagnon, un membre de la famille, un ami…) au domicile. Il faut aussi prévenir, en accord avec la patiente, des ergothérapeutes qui pourront penser à de nouveaux aménagements du lieu de vie afin de rendre plus facile à la femme paraplégique la réalisation des soins destinés à son enfant (bain, change…). Souvent, la patiente elle-même a déjà effectué ce travail d'anticipation, mais il semble indispensable de nous en préoccuper.

On pourra également proposer à la femme paraplégique que le relai (sur le plan médical et relationnel) à domicile soit assuré par le passage d'une sage-femme libérale ou d'une puéricultrice de la Protection Maternelle et Infantile.

Comme pour toute accouchée, on proposera à une patiente paraplégique un moyen de contraception qui peut être : la pilule micro-progestative (Microval ou Cerazette), l'implant ou les moyens locaux. Le reste de la prescription médicale reste identique. Il est souhaitable de lui prescrire en plus des injections d'héparine de bas poids moléculaire (Lovenox®) en prévention des risques thromboemboliques pendant une quinzaine de jours après la sortie de la maternité.

La rééducation du périnée et des abdominaux n'est pas conseillée puisque la lésion est neurologique (toute rééducation serait inefficace).

Il faut informer la patiente de la nécessité de prendre un rendez-vous dans six à huit semaines pour la consultation post-natale. Cette consultation peut être effectuée par un obstétricien ou par une sage-femme. C'est à ce moment là qu'il conviendra de réévaluer le mode de contraception de la femme paraplégique.

Il semble indispensable de faire connaître les conséquences entrainées par la paraplégie ainsi que les impacts de ce handicap sur la grossesse car au cours de notre carrière nous pourrons être amené(e)s à répondre aux besoins de ces femmes.

Pour bien prendre en charge une femme dans une maternité et donc pour exercer au mieux notre profession, il est de notre devoir de posséder les connaissances nécessaires non seulement sur le plan obstétrical, mais aussi sur les particularités que chaque femme est susceptible de présenter (un diabète, une macrosomie, une MAP, une anorexie, …). Alors pourquoi ne pas s'informer sur les spécificités de la prise en charge d'une femme souffrant d'un handicap moteur ? Certes, elles sont peu nombreuses et se gèrent souvent de manière autonome, mais elles ont elles aussi le droit de bénéficier du meilleur accompagnement possible tant sur le plan médical que sur le plan relationnel pendant ces périodes toutes particulières que sont la grossesse et la naissance de leur bébé. Et c'est justement là que la place de la sage-femme peut être importante, déterminante.

Passons à présent à l'étude.

Partie 2 :

L'étude

1) PRESENTATION DE L'ETUDE :

1.1. Le type d'étude :

Il s'agit d'un **diagnostic de santé**.

C'est une **étude analytique et qualitative** où l'un des objectifs principaux est d'identifier les besoins (théoriques, pratiques) des professionnels de santé à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy (MRUN) concernant la prise en charge d'une femme paraplégique en pré, per et post-natal.

Pour cela, j'ai réalisé un **questionnaire** [annexe 1] à l'intention des soignants de la MRUN. Tout professionnel de santé de la maternité était invité à y répondre ; anesthésistes, gynécologues-obstétriciens (GO), (internes aussi), sages-femmes (SF), pédiatres, infirmier(e)s (IDE), auxiliaires de puériculture et des aides-soignants (AS-AP).

Plusieurs questionnaires ont été distribués dans les services de la MRUN susceptibles d'accueillir une femme paraplégique enceinte, en travail ou accouchée. Il s'agit :

- des niveaux 1, 2 et 3 des consultations anténatales
- du service d'hospitalisation de jour
- des services de grossesses pathologiques (Richon 2 et 3)
- du bloc opératoire
- des salles des naissances
- des services de suites de couches (Vermelin 1 et 2 ainsi que Richon 1)

Il était pour moi également important de recueillir le témoignage de femmes paraplégiques concernant leur vécu à la maternité et notamment dans le but d'évoquer ensemble les « failles » qu'elles ont pu percevoir dans notre manière de les accompagner et d'identifier leurs besoins.

1.2. Les objectifs de l'étude :

L'objectif principal de l'étude est d'identifier les connaissances et compétences connues par les professionnels de la MRUN concernant les spécificités de la prise en charge (PEC) de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches d'une patiente paraplégique ainsi que de prendre connaissance de leurs besoins concernant cette PEC.

Après réception des questionnaires complétés, je les ai analysés afin de voir ce que les professionnels mettent en place lorsqu'ils sont confrontés à la PEC d'une patiente paraplégique et j'ai pu cibler les points à améliorer.

Mon but final était de proposer des solutions aux professionnels de santé de la MRUN pour qu'ils accompagnent ces femmes au mieux. Je proposerai donc à la fin de cette étude un tableau récapitulatif exposant les quatorze besoins par Virginia Henderson (qui pourra être distribué dans les différents services de la maternité) et les principaux éléments de la PEC d'une patiente paraplégique y figureront.

Les objectifs secondaires de l'étude sont les suivants :

- sensibiliser le personnel médical et le personnel soignant sur le sujet « **Paraplégie et Maternité** »
- identifier les moyens mis en place / les connaissances possédées par les soignants pour prendre en charge une patiente paraplégique à la MRUN en les interrogeant par le biais du questionnaire
- déterminer les besoins des soignants à la MRUN concernant la PEC d'une femme paraplégique en maternité en les interrogeant par le biais du questionnaire
- tenir compte des besoins des patientes paraplégiques en les interrogeant et en se référant aux 14 besoins définis par Virginia Henderson
- apporter des réponses adaptées aux demandes des soignants et donc les informer sur la PEC d'une femme paraplégique en pré, per et post-partum.

Ceci, dans le but de surveiller la grossesse, le travail et l'accouchement ainsi que les suites de couches d'une femme paraplégique de la manière la plus adaptée possible.

1.3. Les hypothèses :

Le suivi des femmes paraplégiques durant la grossesse, la surveillance pendant le travail et la conduite à tenir pour l'accouchement ainsi que la surveillance en secteur mères-enfants présentent quelques spécificités sur le plan médical (et psychologique).

L'état de grossesse chez une femme paraplégique peut entrainer des complications qui nécessitent une PEC adaptée ; tout comme l'existence du handicap peut avoir des répercussions sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement pour cette femme.

De plus, suite à l'étude réalisée en 2005, on remarque que parmi les femmes paraplégiques interrogées, la majorité d'entre elles avait signalé le trop grand manque d'information des professionnels sur cette pathologie, ainsi qu'une formation insuffisante concernant les particularités de leur accompagnement en pré, per et post-partum. Il y est également évoqué le fait que la surveillance de la grossesse des femmes handicapées semble encore bien timidement organisée dans notre pays et que pour ces femmes avoir un enfant demeure un parcours du combattant [2].

Or il me semble qu'une meilleure connaissance de la paraplégie par les professionnels devrait leur permettre de proposer un suivi adapté en pré, per et post-natal pour ces femmes.

C'est pourquoi j'ai choisi d'intituler la question de recherche ainsi : **« Prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post-partum »**

2) ANALYSE DU QUESTIONNAIRE :

2.1. Population étudiée :

J'ai fait le choix de n'interroger que les professionnels se trouvant dans les services d'obstétrique directement en lien avec la grossesse, l'accouchement ou les suites de couches à la MRUN. Les autres services (tels que la gynécologie, le service de radiologie, le service d'Aide Médicale à la Procréation et les services de néonatalogie) ont eux été volontairement exclus de l'étude car elle traite essentiellement de la PEC maternelle en pré, per et post-partum.

Afin de déterminer les effectifs de départ, j'ai contacté des cadres de l'établissement. Ils m'ont fourni les chiffres dont ils disposaient qui sont les suivants :

- service de consultations anténatales (niveaux 1, 2 et3): 14 SF, 3 IDE, 3 AS-AP
- service de grossesses pathologiques (Richon 2 et 3): 13 SF, 9 IDE, 9 AS-AP
- service hôpital de jour : 5 SF, 2 AS-AP
- service de salles des naissances : 25 SF, 14 AS-AP
- bloc opératoire : 7 IDE (+ 2 en salle de réveil), 5 infirmières anesthésistes, 3 AS-AP
-secteurs mères-enfants (Vermelin 1 et 2, Richon 1): 23 SF, 35 AS-AP, 2 GO, 1 pédiatre
- 13 GO (7 chefs de clinique)

Parmi les professionnels répertoriés ci-dessus, certains peuvent en fait figurer dans plusieurs services différents (par exemple : d'après ces chiffres, il y a 14 SF affectées au service des consultations anténatales mais parmi elles plusieurs sont aussi comptées parmi les SF de salles des naissances, de même, des SF comptées en secteurs mères-enfants sont aussi comptées dans les services de grossesses pathologiques etc.). Ceci constitue donc un biais sur l'effectif initial dont il m'a fallu tenir compte.

Au total, d'après ces chiffres, il y aurait : 80 SF, 66 AS-AP, 26 IDE et 13 GO. (J'écarte volontairement le pédiatre de secteur mères-enfants puisque je rappelle que l'étude s'intéresse surtout au versant maternel). Soit un total de 185 professionnels susceptibles de répondre au questionnaire ; tout en sachant que l'effectif réel était en fait moins important du fait du constat fait plus haut.

Disposant d'un tel effectif, on pouvait s'attendre à récupérer 30 % à 40 % de questionnaires remplis.

Les questionnaires ont été distribués dans les services figurant ci-dessus le 10 juin 2009. Concernant le service des consultations anténatales, les questionnaires ont directement été déposés dans les casiers des professionnels (même procédé pour interroger les GO).

Une relance a été effectuée à la fin du mois de juillet dans tous les services concernés par l'étude.

Et les questionnaires remplis ont été récupérés le 20 août 2009. 55 questionnaires complétés ont été récupérés, soit un taux de réponse de 30 % (en se basant sur l'effectif de départ surestimé qui comptait 185 personnes).

Sur l'ensemble de la population susceptible d'être interrogée (n=185), 55 ont donc répondu au questionnaire et parmi eux, on distingue :

- 38 % des SF (n=30),
- 35 % des IDE (n=9),
- 31 % des GO (n=4)
- et 18 % des AS-AP (n=12).

Le nombre de questionnaires remplis restitués est suffisant pour les étudier. Et nous allons, dans la partie qui suit, analyser les réponses obtenues question par question.

2.2. Analyse :

Remarque au préalable :

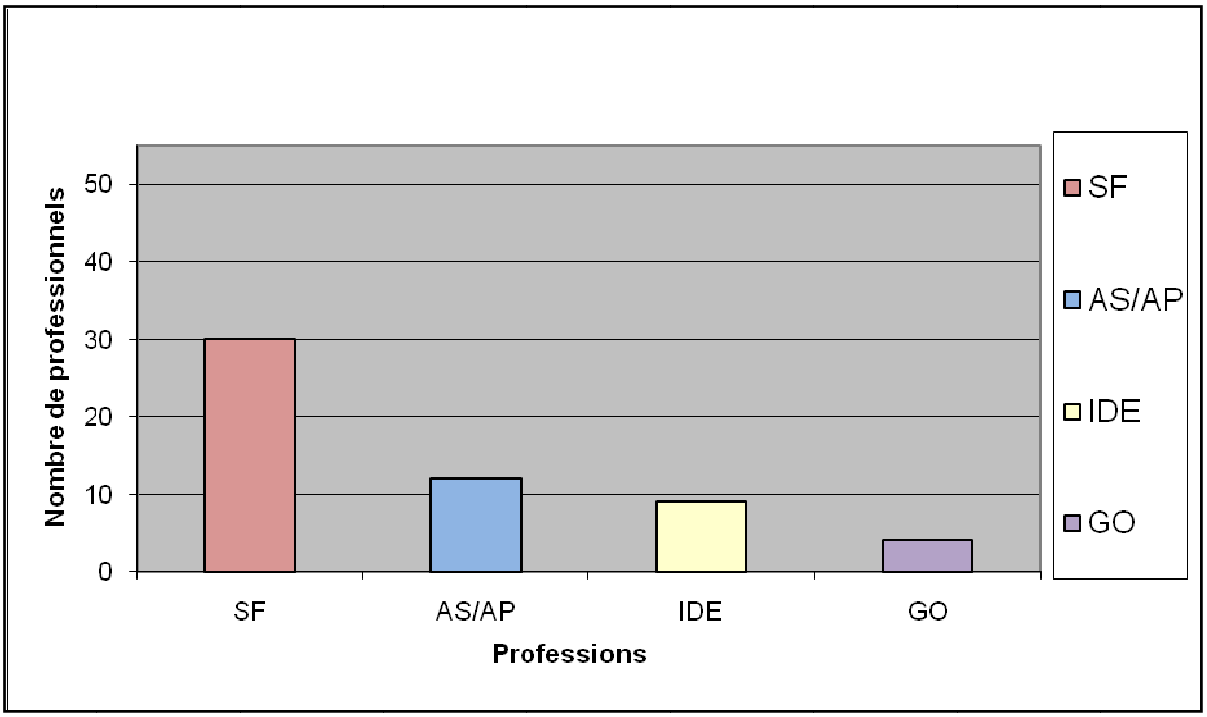
Depuis l'année 2000, 5 femmes paraplégiques ont accouché à la MRUN, par voie haute.

Question 1 :

Parmi les 55 questionnaires complétés et récupérés, tous services confondus : on s'aperçoit qu'en majorité se sont les SF qui ont répondu (n=30). Ensuite viennent les AS/AP (n= 12), les IDE (n=9), et enfin les GO (n=4).

On peut penser que ceux qui ont répondu étaient intéressés par le thème « Paraplégie et Maternité » et que ceux qui n'ont pas répondu n'y trouvaient pas ou peu d'intérêt. On peut aussi supposer que des professionnels n'ont pas répondu au questionnaire car ils n'ont jamais PEC de patiente paraplégique et ont peut-être pensé que ce questionnaire ne s'adressait pas eux.

Répartition des professionnels sollicités pour participer à l'étude

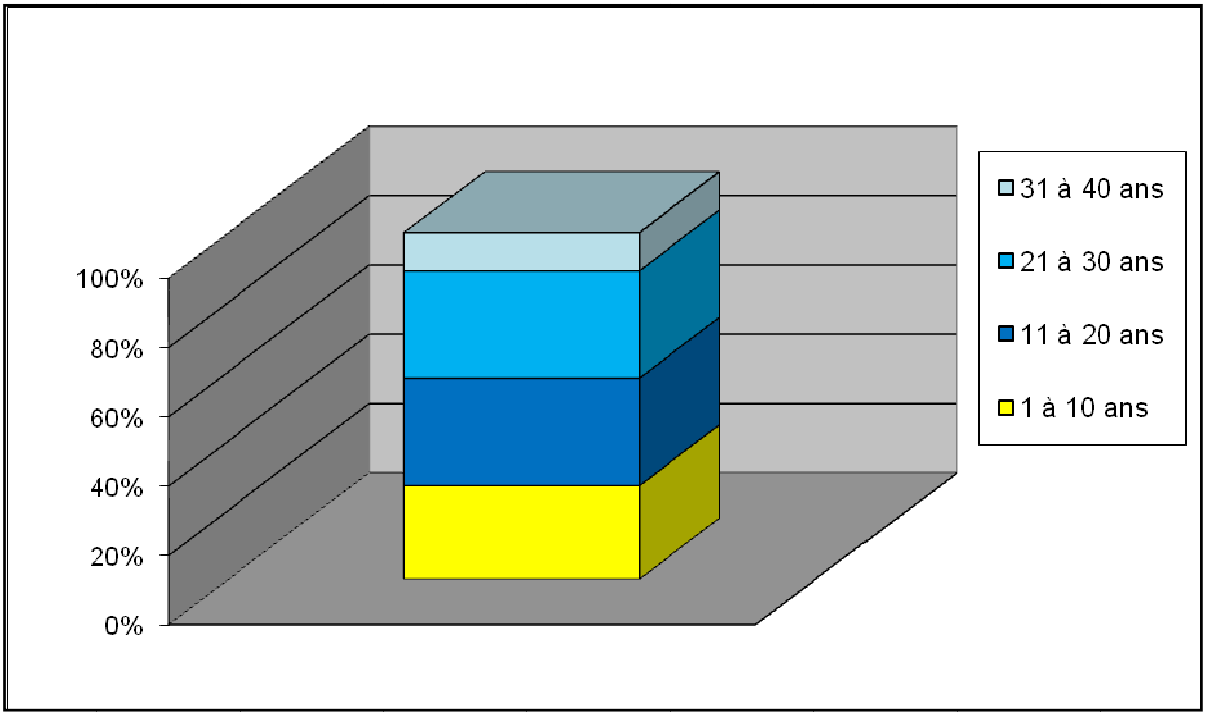


J'ai pu remarquer que très peu de SF (seulement un quart d'entre elles) du service salles des naissances ont répondu au questionnaire. Cette observation est peu étonnante puisque les patientes paraplégiques ont très souvent une césarienne programmée et ne se rendent donc pas dans ce service.

<u>Question 2 :</u> Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?

Durée d'exercice / Profession	1 à 10 ans	11 à 20 ans	21 à 30 ans	31 à 40 ans	Moyenne
GO	0	1	3	0	24,3
SF	7	12	8	3	17,8
IDE	7	2	0	0	6,8
AS/AP	1	2	6	3	27,3
Total	15	17	17	6	19,1
Pourcentage	27 %	31 %	31 %	11 %	

Durée d'exercice de la profession au moment de l'étude



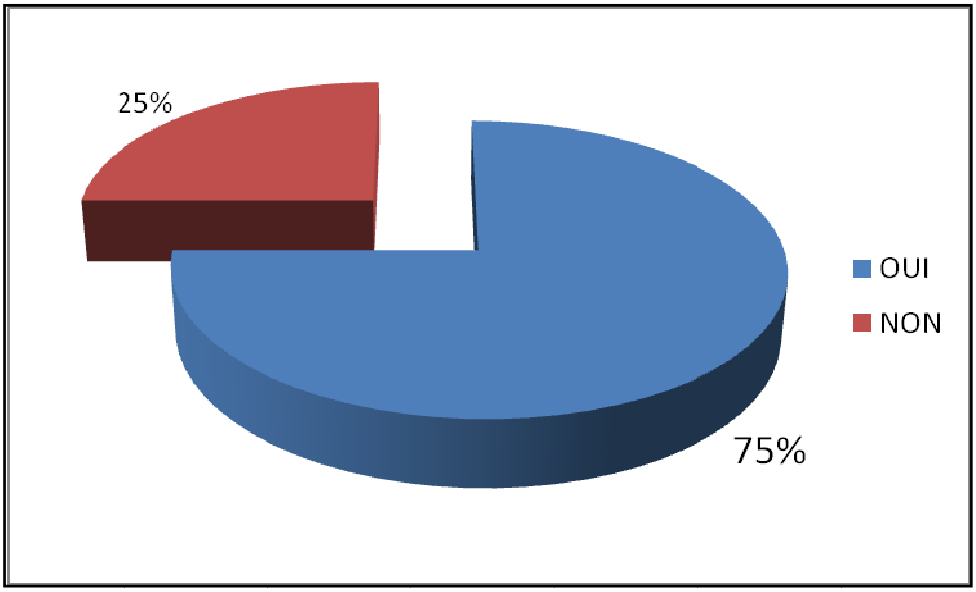
On s'aperçoit que la plupart des professionnels qui ont participé à l'étude exercent leur profession depuis 11 à 30 ans (ils sont 62%). Et en moyenne, ils exercent depuis 19,1 ans.

<u>Question 3 :</u> Avez-vous déjà pris en charge une femme paraplégique ?

75 % des professionnels qui ont rempli le questionnaire ont déjà PEC une femme paraplégique. Ce qui contribue à renforcer l'hypothèse que se sont effectivement essentiellement les soignants qui ont déjà été confrontés à cette situation qui ont souhaité répondre au questionnaire.

Un quart d'entre eux n'a donc pas PEC à ce jour de patiente paraplégique, notamment 37 % de SF alors que la totalité des GO participant à l'étude a déjà PEC une patiente paraplégique ; ce qui peut venir confirmer que la pathologie est hors des compétences de la SF.

Prise en charge d'une patiente paraplégique



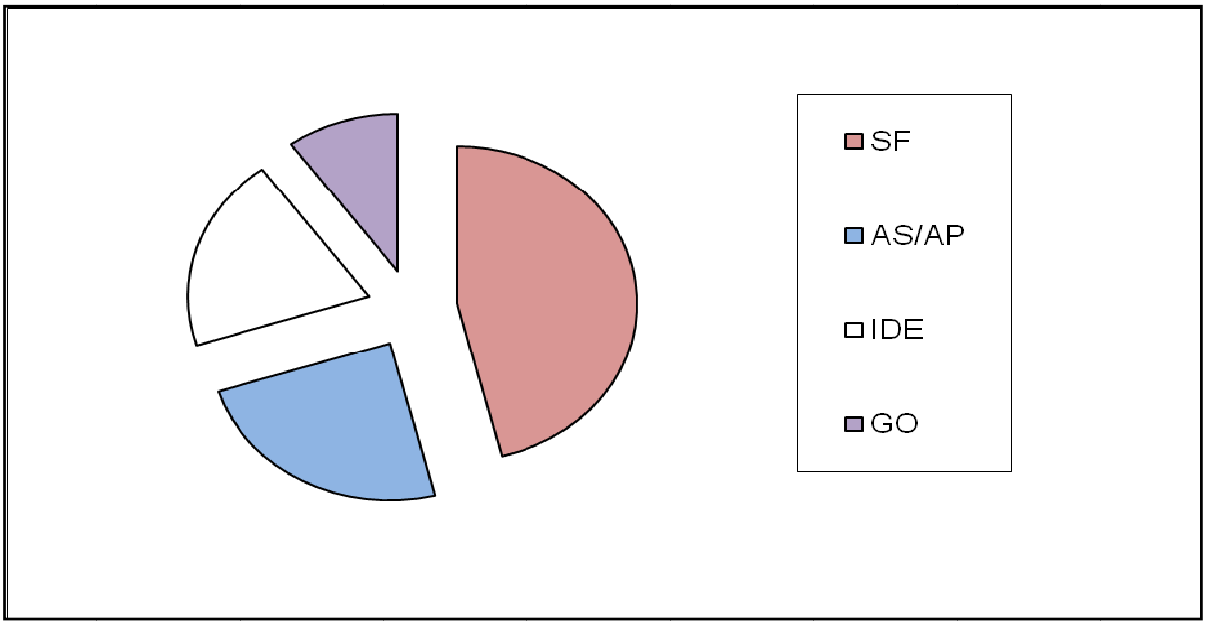
Parmi les professionnels qui ont répondu au questionnaire (n=55) :

- les GO ont tous déjà PEC une femme paraplégique,
- 89 % des IDE ont déjà été confrontées à cette situation,
- ainsi que 83 % des AS/AP,
- et 63 % des SF ont-elles aussi déjà PEC une patiente présentant ce handicap.

Parmi tous ceux qui ont déjà pris en charge une patiente présentant ce handicap (n=41) :

- il y a presque pour moitié des SF (46%),
- pour un quart des AS/AP (24%),
- 20% d'IDE,
- et 10% de GO.

Répartition des professionnels ayant pris en charge une patiente Paraplégique



Relation entre années d'exercice de la profession et rencontre avec une patiente paraplégique :

- Parmi les SF qui ont déjà PEC une femme paraplégique (n=19), on remarque que 74% d'entre elles exercent leur profession depuis 11 à 30 ans.

- 75% des GO qui ont déjà PEC une patiente paraplégique exercent depuis 21 à 30 ans.

- Les AS/AP ayant déjà PEC une telle patiente sont 50% à exercer leur métier depuis 21 à 30ans.

- Les IDE qui exercent depuis 1 à 10 ans sont elles 75% à avoir été confrontées à ce type de PEC, et se fut pour 88% d'entre elles lorsqu'elles travaillaient au bloc opératoire.

Les IDE du bloc opératoire, alors qu'elles n'ont que 10 années d'expérience et parfois moins, ont déjà, pour la majorité d'entre elles, PEC une patiente paraplégique. Ceci nous ramène à une observation faite dans la première partie de ce travail : les parturientes paraplégiques accouchent, pour la plupart (si ce n'est toutes), par césarienne. Rappelons que ces 10 dernières années, 5 césariennes ont été réalisées chez des patientes paraplégiques.

<u>Question 3.a) :</u> Quelle était la cause du handicap chez cette patiente ?

50% des soignants qui ont déjà PEC une femme paraplégique évoquent que le handicap était survenu suite à un traumatisme. Et l'autre moitié d'entre eux évoque des causes médicales. Or dans la première partie, nous avions évoqué que les traumatismes représentent 70% à 80% des étiologies pouvant avoir pour conséquence une paraplégie, et que les causes médicales représentent 20% à 30%.

Néanmoins, 22% des professionnels qui ont déjà été confrontés à cette PEC ne se souviennent plus de la cause du handicap présenté par leur patiente.

- *Parmi les causes traumatiques citées par les professionnels, on retrouve majoritairement :* les accidents de la voie publique (accident de voiture, piéton renversé par une voiture, accident de vélo, chute de cheval) et ensuite les défenestrations.

- *Concernant les causes médicales, sont évoqués :* des Spina bifidas, des Scléroses en plaques, des syndromes (de Little, malformatif), des naissances prématurées avec des séquelles motrices, la poliomyélite, la maladie des os de verre et enfin les accidents vasculaires cérébraux.

<u>Question 3.b) :</u> Avez-vous rencontré des difficultés ? Et si oui, lesquelles ?

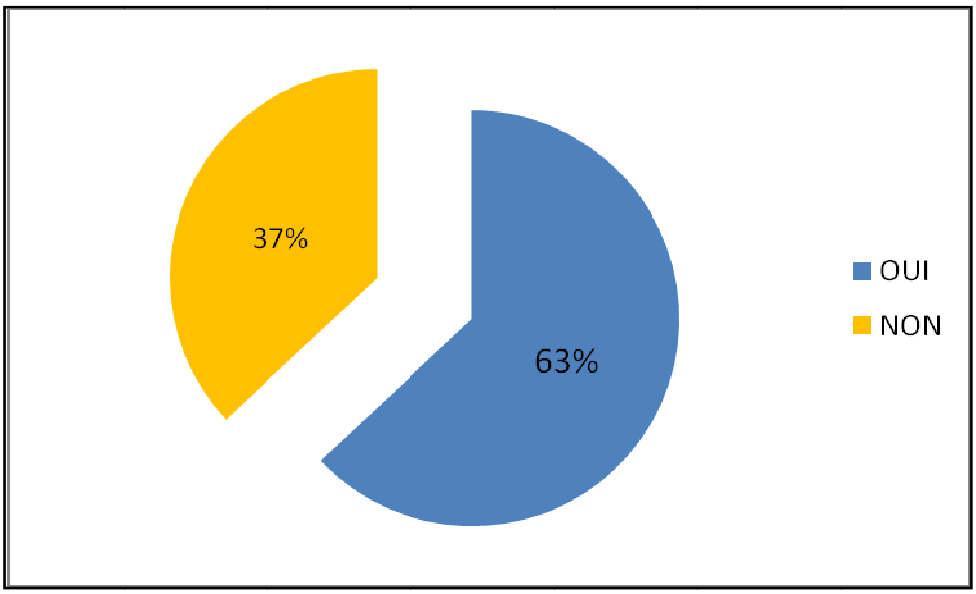
Parmi tous les soignants qui ont déjà PEC une patiente paraplégique (n=41) :

- ils sont 63% à répondre qu'ils ont rencontré des difficultés au cours de cette PEC (n=26),
- ils ne sont donc que 37% à ne pas avoir rencontré de difficultés (n=15).

	Nombre de professionnels ayant déjà PEC une femme paraplégique	Nombre de professionnels ayant rencontré des difficultés lors de cette PEC	Nombre de professionnels n'ayant pas rencontré de difficulté
4 GO	4	2	2
30 SF	19	10	9
9 IDE	8	6	2
12 AS/AP	10	8	2
55	41	26	15

professionnels			

Difficultés rencontrées lors de la prise en charge d'une Patiente paraplégique



Les difficultés rencontrées par les soignants au cours de la prise en charge d'une patiente paraplégique :

D'après les professionnels, les difficultés qu'ils ont pu rencontrer lors de la PEC d'une patiente paraplégique sont les suivantes :

-les locaux ainsi que le matériel inadaptés (superficie de la chambre, accès aux portes, lit, douche, WC, table à langer, baignoire pour réaliser le bain du nouveau-né, table d'examen gynécologique, table du bloc opératoire par exemple)

-mobilisation difficile de la patiente nécessitant souvent la présence de deux personnes au moins (difficultés pour installer la patiente sur la table d'examen ou sur la table du bloc opératoire, difficultés pour installer la patiente du lit au fauteuil roulant et vice versa, difficultés pour accompagner la patiente aux WC, difficultés lors de l'installation du bébé pour les mises au sein, mobilisation difficile de la patiente pour la réalisation de la toilette au lit…)

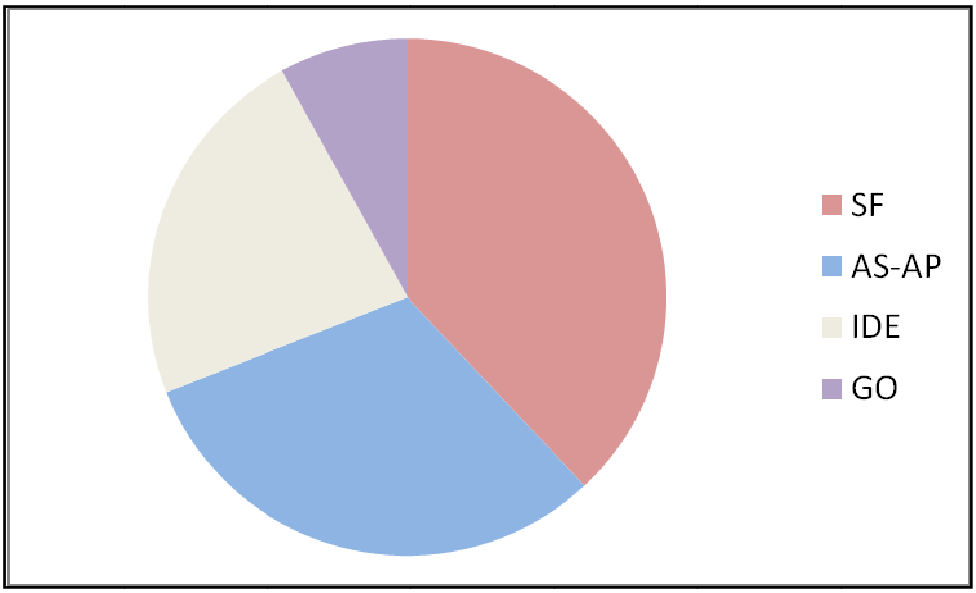
-les difficultés d'ordre relationnel. En effet, des soignants ont rencontré des patientes paraplégiques qui n'acceptaient aucune aide de leur part, d'autres qui ont souhaité être

autonome très rapidement, et certaines patientes ont déjà eu un comportement agressif envers le corps médical. Mais des professionnels ont aussi évoqué leur malaise face au handicap de leur patiente.

-et on retrouve également les difficultés d'ordre médical, citées essentiellement par les GO, tels que le problème des infections urinaires récidivantes, le risque thromboembolique, le problème d'ostéoporose et celui de la rétraction musculaire.

Parmi les 26 professionnels qui ont rencontré des difficultés lors de la PEC d'une femme paraplégique, on distingue : 38% de SF, 31% d'AS/AP, 23% d'IDE et 8% de GO.

Répartition des professionnels qui ont rencontré des difficultés lors de la Prise en charge d'une patiente paraplégique



La majorité des soignants qui ont déjà PEC une patiente paraplégique a donc rencontré des difficultés. Ce qui incite à penser que prendre en charge une femme qui présente ce handicap au sein d'une maternité n'est ni simple, ni évident et nécessite que l'on y réfléchisse sérieusement (tout en ayant bien conscience de la rareté des cas rencontrés).

<u>Question 4 :</u> Citez les éléments spécifiques (liés à la paraplégie) de la prise en charge de cette patiente dans votre service :

Je vais énumérer ci-dessous les différents éléments de PEC que les professionnels ont noté (du plus cité au moins cité).

Notons que 6 personnes (4 SF, 1 AS/AP et 1 IDE) n'ont pas répondu à cette question, sans doute trop imprécise, mais je ne voulais pas orienter le professionnel quant aux réponses possibles attendues. (Pourtant, la moitié d'entre eux avait déjà PEC une patiente paraplégique et un tiers a rencontré des difficultés). Autrement dit, la question devait paraître un peu floue afin de prendre connaissance d'une manière générale des connaissances et compétences que le personnel médical et le personnel soignant de la MRUN peuvent mettre en place lorsqu'ils doivent prodiguer des soins à une femme paraplégique.

Les éléments spécifiques de la prise en charge d'une patiente paraplégique d'après les professionnels de la MRUN :

- des locaux aménagés, adaptés (rampes d'accès, ascenseurs, douche et WC) ainsi que le matériel (lit et table d'examen/du bloc électriques, table d'opération avec « plateau jambes », disposer d'un « lève malade », baignoire pour bébé à hauteur adaptée à une personne circulant en fauteuil roulant)
- installation de la patiente dans la chambre 120 située au premier étage de la maternité en secteur mères-enfants
- aide du personnel aux soins quotidiens comme la toilette, et aide à la mobilisation nécessitant du personnel disponible, une gestion du temps et une organisation dans les soins dans le service concerné
- prévention et traitement des infections urinaires récidivantes : autoréalisation de bandelettes urinaires à domicile, ECBU à la moindre suspicion, auto-sondages intermittents réguliers
- problème de l'absence de sensation des contractions utérines pour certaines et donc prendre en charge la MAP par une surveillance clinique adaptée (intervention d'une SF libérale au domicile de la patiente et une hospitalisation parfois nécessaire)
- accompagnement, soutien et écoute de la patiente de la part des professionnels et une attention particulière à ne pas infantiliser la patiente
- existence d'une réelle autonomie de la patiente très souvent qui alors nécessite peu l'aide des soignants
- problème de l'absence de perception des mouvements actifs fœtaux nécessitant une surveillance clinique adaptée
- prévention et traitement des escarres et préoccupation quant à la défécation de la patiente

- programmation d'une césarienne avant le terme prévu et efforts expulsifs souvent inefficaces nécessitant d'anticiper une extraction instrumentale
- adaptation des cours de préparation à la naissance et à la parentalité
- et enfin : installation ergonomique de la patiente en salle d'accouchements et au bloc opératoire, déplacement de la patiente en fauteuil roulant, pose d'une sonde à demeure pendant la grossesse et pour l'accouchement, PEC de la douleur en adaptant le mode d'anesthésie, s'assurer que les soins du nouveau-né pourront lui être donnés dans les meilleures conditions.

On remarque que les professionnels sont soucieux du confort matériel de la patiente mais aussi de son bien-être psychologique au sein de l'établissement. Ils anticipent, s'organisent pour être efficaces. Et ils se soucient du devenir de l'enfant.

Ils citent des éléments de la surveillance clinique (générale et obstétricale). Ce que la majorité d'entre eux en retiennent, c'est l'importance de la prévention et du dépistage des infections urinaires ainsi que de la MAP. Concernant la prévention des escarres et leur traitement, je rappelle que l'examen cutané doit faire partie de l'examen clinique quotidien (réalisé par le soignant mais aussi par la patiente elle-même) pendant la grossesse, pendant le travail et l'accouchement, et dans le post-partum.

Ils abordent le problème de la conduite à tenir pour l'accouchement. Certains (20%) ont cité le besoin de programmer une césarienne avant la date prévue du terme, ce qui est très souvent réalisé compte tenu des risques maternels et fœtaux encourus. Mais rappelons-nous qu'une femme paraplégique peut, théoriquement, très souvent accoucher par les voies naturelles (…).

En ce qui concerne la PEC de la douleur, rappelons qu'il est indispensable de poser une péridurale pendant le travail (prévention du syndrome d'HRA). Pendant la grossesse ou dans le post-partum, on peut proposer des séances de relaxation ou de kinésithérapie.

Quant à la pose d'une sonde à demeure en fin de grossesse et pendant le travail, il n'y a pas de réel consensus.

Remarquons que l'intervention de la SF est évoquée : surveillance à domicile en prévention de la MAP, cours de préparation à la naissance à adapter, séances de relaxation

(yoga, sophrologie, hypnose…) et dans le fait de soutenir moralement ces femmes devenues mères.

Prévenir et traiter les troubles du tonus chez une patiente paraplégique n'a pas été évoqué ici, pourtant, ils sont à prendre en compte (surtout les problèmes liés à la spasticité).

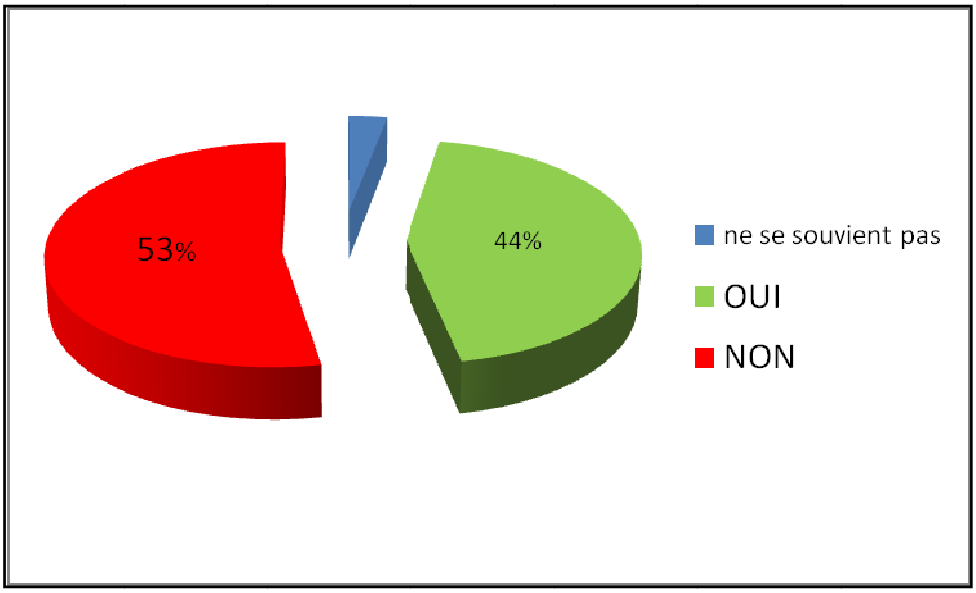
On peut conclure que les principaux éléments spécifiques de la PEC d'une patiente paraplégique en pré, per et post-partum sont globalement connus des professionnels de la MRUN. En outre, on peut supposer que lorsqu'ils sont face à une telle PEC le personnel médical et les soignants de la MRUN mettent en œuvre les moyens dont ils disposent pour s'occuper au mieux de cette patiente.

<u>Question 5 :</u> Durant vos études, aviez-vous été informé(e) sur la paraplégie ?

Parmi les 55 professionnels qui ont répondu au questionnaire:

- 3% ne se souviennent pas
- 44% ont répondu « oui »
- et 53% ont répondu « non »

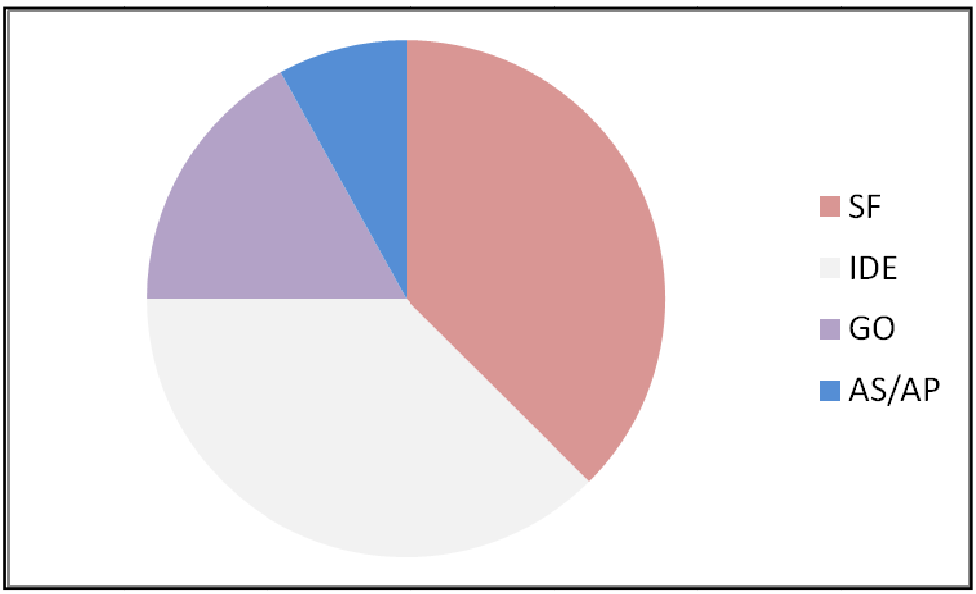
Information des professionnels sur la paraplégie pendant leurs études



Parmi ceux qui ne se souviennent pas : il y a 1 SF et 1 AS/AP.

Parmi les professionnels qui ont été informés sur la paraplégie au cours de leurs études (n=24), on distingue : les 9 IDE et les 4 GO, 9 SF et 2 AS/AP.

Répartition des professionnels qui ont été informés sur la paraplégie pendant leurs études



- Parmi les 30 SF qui ont répondu au questionnaire : c'est 30% d'entre elles qui ont été informées sur ce handicap pendant leurs études (n=9), et c'est donc la majorité d'entre elles, soit 67% qui n'a pas été informée (n=21).

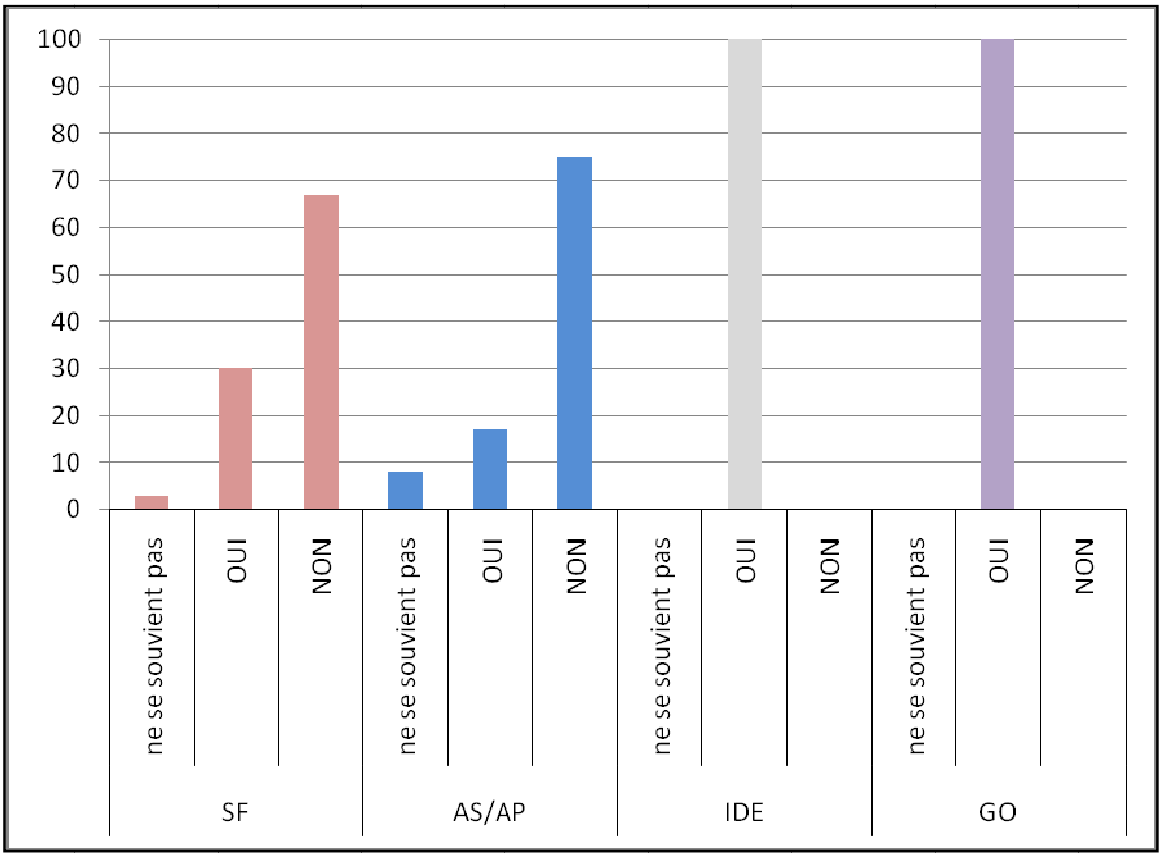
- De même, c'est 100% des IDE ainsi que la totalité des GO qui ont répondu à avoir été informés sur ce handicap pendant leurs études.

- Mais c'est seulement 17% des AS/AP ayant répondu au questionnaire qui avaient été informées, soit les trois quarts d'entre elles qui n'ont pas eu d'informations sur la paraplégie au cours de leur formation.

Ainsi, au cours de la formation initiale des SF et des AS/AP, l'information sur la paraplégie y est peu faite, contrairement à ce qui est réalisé au cours des études des IDE ou de médecine qu'ont suivi les GO.

Compte tenu des difficultés rencontrées par les professionnels (notamment par les SF et les AS/AP, mais aussi par les IDE et les GO pourtant apparemment mieux informés), il semble nécessaire de pallier à ce manque de connaissances et de compétences sur le thème de la paraplégie et de la maternité dans le but de proposer aux patientes porteuses de ce handicap une PEC adaptée en pré, per et post partum.

Information des professionnels sur la paraplégie pendant les études

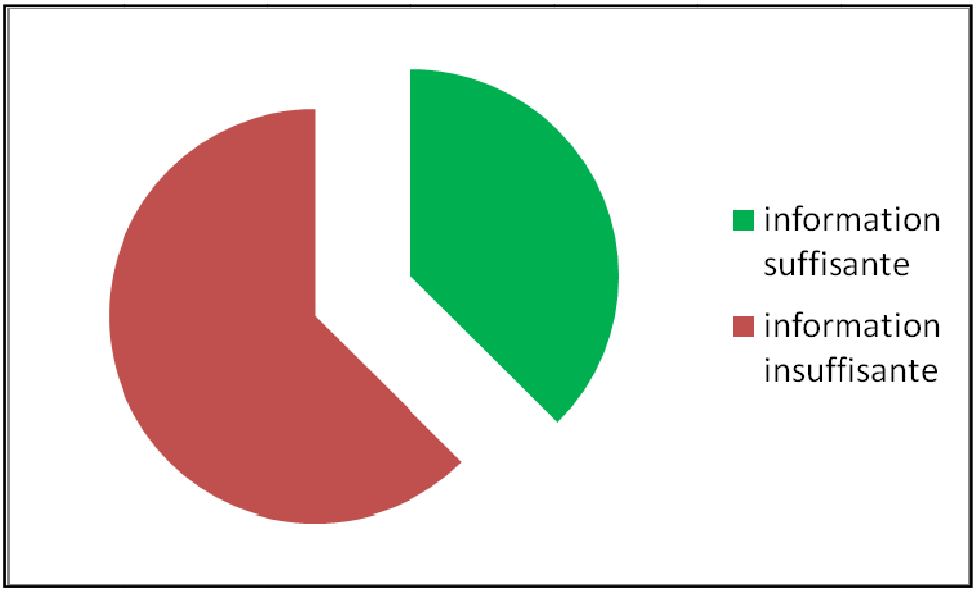


Si oui, cette information vous semble-t-elle suffisante ?

Parmi tous les professionnels qui ont bénéficié d'informations sur la paraplégie au cours de leurs études (n=24) :

- ils sont 62,5% à répondre qu'ils trouvent ces informations insuffisantes (n=15)
- et ils ne sont donc que 37,5% à trouver les informations recues pendant leurs études suffisantes (n=9).

Qualité de l'information apportée pendant les études



C'est donc la majorité des professionnels de la MRUN participant à l'étude et ayant été informés sur la paraplégie pendant leurs études qui affirment l'avoir été de manière insuffisante.

En effet, les 2 AS/AP qui ont été informées sur la paraplégie pendant leurs études notent quelles l'ont été insuffisamment.

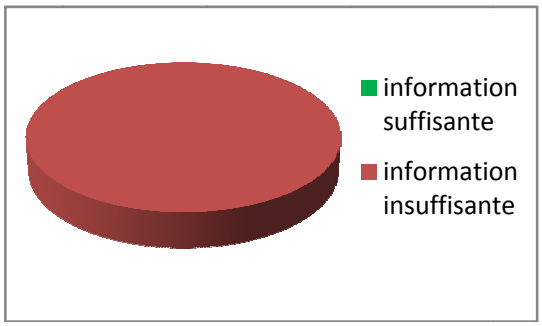
Quant aux SF qui ont été informées pendant leurs études (n=9), 6 d'entre elles pensent que les connaissances quelles possèdent sur la paraplégie sont insuffisantes.

Plus de la moitié des IDE qui ont été informées pendant leurs études pensent qu'elles l'ont été de facon insuffisante (56%).

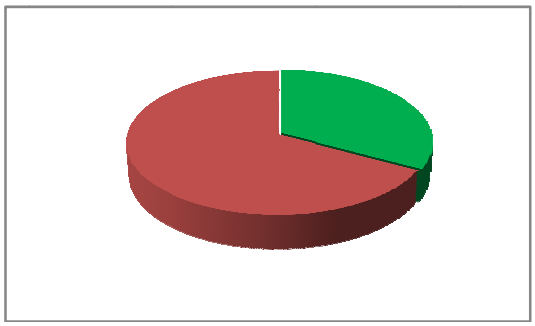
Et la moitié des GO (2 sur les 4) qui ont pourtant été informés sur la paraplégie affirment l'avoir été insuffisamment eux aussi.

Qualité de l'information sur la paraplégie réalisée pendant les études

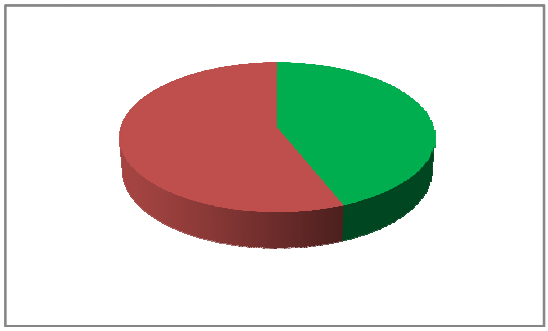
D'AS/AP



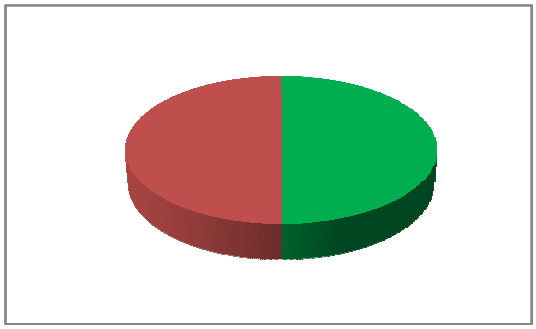
De SF



D'IDE



Des GO



Aux vues de ces chiffres, on peut donc s'interroger sur la qualité des informations (sur la paraplégie) données aux futurs soignants pendant leur formation.

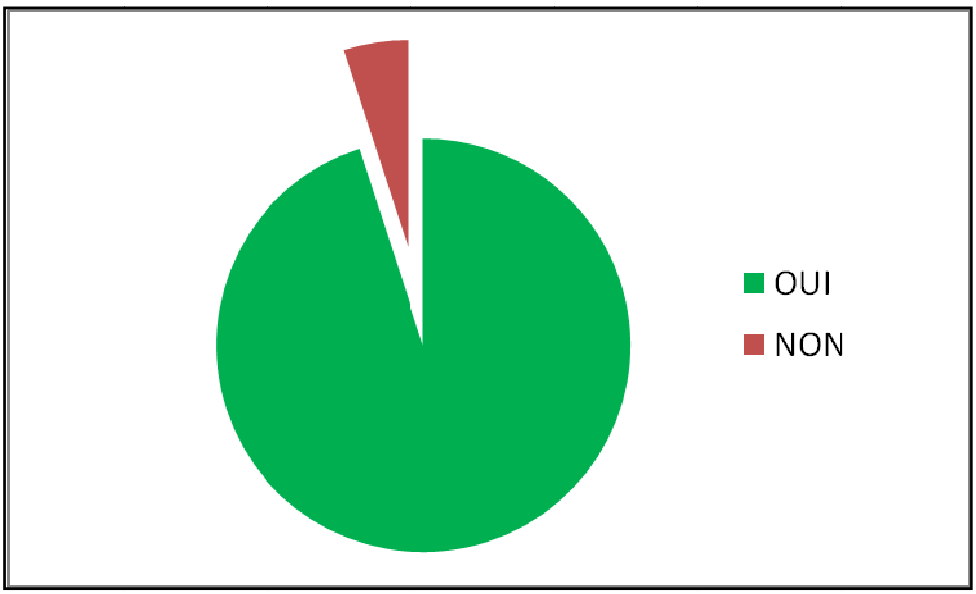
<u>Question 6 :</u> Souhaiteriez-vous être mieux informé(e) concernant la prise en charge d'une femme paraplégique à la maternité ?

Remarquons que les 55 professionnels qui ont complété ce questionnaire ont tous répondu à cette question.

Ils sont 95% à souhaiter être (mieux) informés sur la PEC d'une patiente paraplégique en maternité (n=52). Et ils ne sont donc que 5% à ne pas être intéressés par cette proposition (n=3).

Ces chiffres témoignent de l'intérêt porté au thème « paraplégie et maternité » par les professionnels de la MRUN.

Souhait des professionnels à être informés ou pas sur la paraplégie à la MRUN



Parmi les 52 professionnels qui ont répondu « oui », on distingue : 29 SF, 12 AS/AP, 8 IDE et 3 GO.

Parmi l'ensemble des SF qui ont répondu au questionnaire (n=30), 97% d'entre elles souhaitent etre informées sur la PEC d'une femme paraplégique à la maternité (n=29).

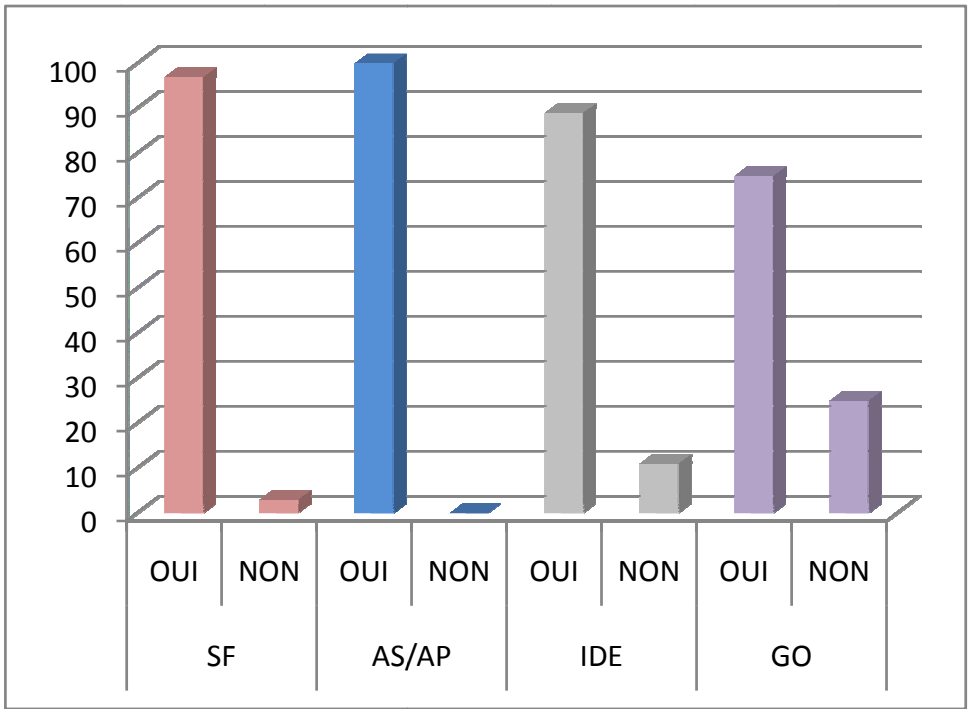
On observe que la totalité des AS/AP qui participent à l'étude souhaitent être informées (n=12).

C'est aussi 89% des IDE qui ont répondu qui souhaitent elles aussi être mieux informées (n=8).

Enfin, les trois quarts des GO qui participent à l'étude souhaitent également être mieux informés (n=3).

Seuls 1 SF, 1 IDE et 1 GO ont répondu « non » à cette question et ne souhaitent donc pas être mieux informés sur la paraplégie.

Souhait des professionnels de la MRUN à etre (mieux) informés sur la paraplégie



Remarques :

La SF qui ne souhaite pas être (mieux) informée sur ce thème exerce son métier depuis 14 années et a été informée pendant ces études, formation qu'elle juge suffisante. Pourtant, elle a noté avoir rencontré des difficultés (locaux et matériel inadaptés, et infections urinaires récidivantes chez la patiente) lorsqu'elle s'est occupée d'une patiente paraplégique.

Quant au GO qui a répondu « non » à cette sixième question, il exerce depuis 20 années. Notons qu'il a lui aussi bénéficié d'informations sur ce thème et qu'il les trouve suffisantes. Il n'a pas rencontré de difficulté lorsqu'il a PEC une patiente paraplégique.

Enfin, l'IDE qui ne souhaite pas avoir plus d'informations sur ce thème exerce depuis 14 ans. Selon elle, elle a été informée de manière suffisante pendant ses études. Elle a pourtant rencontré des difficultés (problèmes pour mobiliser la patiente) lors de la PEC d'une femme atteinte par ce handicap.

Quelques constats :

Parmi tous les professionnels qui ont déjà PEC une patiente paraplégique (n=41):

- 49% d'entre eux n'ont pas été informés sur la paraplégie pendant leurs études (n=29)
- 46% ont été informés pendant leurs études (n=24)
- 5% ne s'en rappellent pas (n=2)
- et ils sont 63% à avoir rencontré des difficultés lors de cette PEC (n=26)

Parmi les 19 SF qui ont déjà PEC une patiente paraplégique :

- plus de la moitié d'entre elles (53%) a rencontré des difficultés (n=10)
- sachant que seulement 26% d'entre elles ont eu une information sur la paraplégie au cours de leurs études (n=9) mais 80% la trouvent insuffisante (n=6)
- et elles sont donc 68% à ne pas avoir été informées (n=20).

Et parmi les SF qui ont rencontré des difficultés lorsqu'elles ont PEC une patiente paraplégique (n=10):

- 60% n'ont pas été informées pendant les études et elles souhaitent toutes pallier à ce manque de connaissances (n=6)
- 50% de celles qui ont été informées sur la paraplégie pendant leurs études disent quelles l'ont été insuffisamment.

Parmi les 10 AS/AP qui ont déjà PEC une patiente paraplégique :

- 70% n'ont pas été informées sur ce sujet au cours de leurs études (n=7)
- et parmi celles qui ont été informées (30%), elles trouvent toutes quelles l'ont été de manière insuffisante
- d'ailleurs, 80% des AS/AP ont rencontré des difficultés lorsqu'elles ont PEC une patiente paraplégique.

Et parmi les AS/AP qui ont rencontré des difficultés lors de cette PEC (n=8) :

- 62,5% n'ont pas été informées sur la paraplégie pendant leurs études et toutes souhaitent être informées
- un quart d'entre elles ont été informées pendant leurs études mais de manière insuffisante.

Parmi les 4 GO qui ont déjà PEC une femme porteuse de ce handicap :

- la moitié d'entre eux a rencontré des difficultés lors de cette PEC
- pourtant, la totalité des GO dit avoir reçu une information sur la paraplégie
- mais ils sont 50% à la trouver insuffisante.

Parmi les GO à avoir rencontré des difficultés (n=2):

- tous ont été informés pendant leurs études
- mais la moitié d'entre eux pensent que l'information dont ils disposent suite à leurs études est insuffisante.

Enfin, parmi les 8 IDE ayant PEC une patiente paraplégique :

- la totalité d'entre elles a été informée sur ce handicap pendant les études,
- mais 63% jugent cette information reçue insuffisante
- elles sont d'ailleurs 75% à avoir rencontré des difficultés au cours de cette PEC (n=6).

Et parmi les IDE qui ont rencontré des difficultés en prenant en charge une patiente paraplégique (n=6) :

- elles ont toutes été informées pendant les études
- mais elles sont 67% à trouver que les connaissances concernant la paraplégie dont elles disposent à l'issue de leur formation initiale sont insuffisantes (n=4).

On se rend alors compte qu'une information supplémentaire sur le thème « paraplégie et maternité » pourrait être bénéfique afin que les professionnels rencontrent moins de difficultés lorsqu'ils seront amenés à PEC une patiente paraplégique en pré, per et post-partum.

<u>Question 7 :</u> Si une formation ou une réunion d'information vous était proposée sur la prise en charge des patientes paraplégiques en pré, per et post-partum, quelles questions aimeriez-vous poser ?

Notons que 25% des professionnels qui participent à l'étude n'ont pas répondu à cette dernière question (30% des SF et 33% des AS/AP). Pourtant, la majorité d'entre eux souhaite être informée ou mieux informée sur la paraplégie.

Je fais figurer ci-dessous les questions posées par les professionnels de la MRUN:

- la maternité propose-t-elle actuellement un accès facile pour les personnes en fauteuil roulant ?
- la chambre pour personne handicapée (120 à Vermelin 1) est-elle réellement adaptée à une personne qui circule en fauteuil roulant ?

- existe-t-il un protocole concernant la prise en charge d'une patiente paraplégique à la maternité ?
- quelles sont les étiologies de la paraplégie ?
- question de la fertilité et de la sexualité chez ces femmes ?
- quelles sont les spécificités de la prise en charge de la femme paraplégique pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, et dans les suites de couches ?
- quels sont les risques encourus par la femme paraplégique et son fœtus pendant la grossesse compte tenu de l'existence de son handicap moteur ? Et comment les prévenir ?
- quelle surveillance pour prévenir la MAP chez une patiente paraplégique?
- les séances de préparation à la naissance et la parentalité doivent-ils être proposés à ces femmes ?
- la kinésithérapie chez ces patientes a-t-elle un intérêt pendant la grossesse ?
- la femme paraplégique peut elle accoucher par les voies naturelles
- quel est le ressenti nociceptif de ces femmes paraplégiques pendant le travail et l'accouchement par la voie basse ?
- l'analgésie péridurale au cours du travail et de l'accouchement peut-elle être réalisée et les dosages des produits sont-ils identiques ?
- en cas d'accouchement par les voies naturelles, peut-on utiliser les positions d'engagement, de descente et de dégagement habituellement utilisées ?
- quelles sont les indications d'une césarienne pour ces femmes ? Et quel est le taux de césariennes chez les femmes paraplégiques à la MRAP sur ces 10 dernières années ?
- après sa naissance, y a-t-il un suivi médical particulier pour le nouveau-né à programmer ?
- la relation entre la mère et son enfant doit elle être plus surveillée dans les suites de couches?
- quelle attitude le soignant doit-il adopter afin de respecter la dignité et l'autonomie de cette femme ?
- comment aider la femme paraplégique à se mobiliser au mieux en se protégeant soi-même ? (quelles positions ergonomiques utilisées ?)
- comment aider au mieux la femme paraplégique à mettre son bébé au sein ? Quelles sont les positions d'allaitement à privilégier ?
- quelles sont les aides (financières, d'aménagement des lieux…) possibles lors du retour au domicile de la femme paraplégique et de son bébé ?

Conclusion de l'étude :

Trois quarts des professionnels de la MRUN participant à l'étude ont donc déjà PEC une femme paraplégique et la plupart d'entre eux a été confrontée à des difficultés de différents ordres lors de cette PEC (inadaptation des lieux et du matériel, difficultés d'ordre relationnel…).

Suite à ces résultats, on met en évidence un manque d'information des professionnels autour du thème « paraplégie et maternité ». En effet, plus de la moitié d'entre eux disent ne pas avoir été informés sur la paraplégie au cours de leur formation initiale. Quant à ceux qui ont bénéficié d'une information sur ce sujet, ils sont toutefois nombreux à la trouver insuffisante ; ce qui peut sous entendre que les connaissances qu'ils possèdent sur ce thème ne leur permettent pas de PEC de la manière la plus adaptée possible une patiente paraplégique en pré, per et post-partum, bien qu'ils tentent de mettre tout en œuvre pour y parvenir.

Pour finir, la majorité d'entre eux souhaiterait être (mieux) informée sur le thème abordé. D'ailleurs, les trois quarts ont déjà des questions précises à poser.

Malgré la rareté des cas, l'intérêt porté par les professionnels de la MRUN au thème de la paraplégie et de la maternité parait alors évident.

Suite aux résultats de l'étude et aux données figurants dans la première partie, je vais, dans la partie qui suit, développer quelques propositions dans le but d'optimiser l'accompagnement des femmes paraplégiques en pré, per et post-partum.

Partie 3 :

Discussion et proposition

1) DISCUSSION :

1.1. Réponses aux questions posées par les soignants :

Concernant les différentes questions que les professionnels de santé de la MRUN souhaiteraient poser (voir question 7 du questionnaire), ils trouveront des réponses à la plupart de leurs interrogations dans la première partie de ce travail.

Quant à l'accès à l'établissement pour les personnes circulant en fauteuil roulant, il semble tout à fait possible du fait de la présence d'une entrée avec rampe d'accès du coté des salles de naissances, et de la présence des nombreux ascenseurs à l'intérieur.

Concernant la chambre 120 située au premier étage de la maternité, elle me parait être adaptée à une personne se déplaçant en fauteuil roulant car elle est très spacieuse. De plus, le matériel me semble permettre à une telle personne d'agir de façon autonome. En effet, la baignoire et la table à langer pour bébé sont à hauteur réglable, l'accès à la douche en fauteuil est aisé, des rampes sont fixées au mur (etc.).

Enfin, en ce qui concerne la mobilisation de la patiente sans se blesser soi-même ainsi que concernant l'installation de la patiente et de son bébé pour les mises au sein, il me parait important d'en discuter au moment opportun avec la patiente afin de trouver ensemble les positions confortables pour chacun. Rappelons que ces femmes sont parfois très autonomes et peuvent donc proposer elles-mêmes des solutions. C'est en discutant, en écoutant et en faisant confiance à cette femme que l'on adopte, me semble-t-il, la meilleure attitude.

Par contre, il n'existe actuellement pas de protocole concernant la PEC d'une patiente atteinte par ce handicap à la MRUN. Il me semble difficile d'en réaliser un car chaque patiente est unique. Mais j'espère que la première partie de mon mémoire ainsi que la proposition qui va suivre pourra à l'avenir aider à adapter la surveillance et la prévention des risques d'une grossesse chez une femme paraplégique, la surveillance du travail ainsi que la conduite à tenir pour l'accouchement, et enfin la surveillance de la mère et de son enfant dans le post partum immédiat.

1.2.Quelques pistes de réflexion :

D'abord, on peut s'interroger quant au caractère représentatif ou non des résultats de cette étude puisque je n'ai obtenu que 30% de réponses. Cependant, je ne possédais pas d'effectifs exacts au départ, voir même surestimés.

L'étude réalisée a montré qu'un grand nombre de professionnels de santé de la MRUN trouve être insuffisamment informé sur les particularités de la PEC d'une patiente paraplégique pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, et les suites de couches. De plus, il est démontré que ces professionnels ont été confrontés à de multiples difficultés lorsqu'ils ont assuré le suivi médical de ces patientes.

On peut alors supposer qu'une meilleure connaissance de la paraplégie par les professionnels pourrait leur permettre de proposer une PEC adaptée pour les femmes porteuses de ce handicap ; ce qui confirme l'une des hypothèses émises précédemment.

Bien sûr, le désarroi des professionnels face à une situation exceptionnelle reste acceptable. Mais si ils sont (mieux) informés, on peut imaginer qu'ils sont alors moins dans l'inconnu, et qu'ils auront alors moins d'appréhension face au handicap.

On peut également s'interroger sur l'intérêt d'une formation à la MRUN dans le but de renseigner les professionnels sur la paraplégie ainsi que sur les particularités du suivi médical de ces patientes en pré, per et post-partum.

Dans le même ordre d'idée, la sage-femme occupant une place prépondérante dans le suivi de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches, on peut aussi s'interroger sur le bénéfice qui pourrait résulter de la création d'un item sur la paraplégie pendant la formation initiale des futures sages-femmes.

1.3.La place de la sage-femme :

Il me semble que la sage-femme a sa place dans le suivi médical d'une patiente paraplégique en pré, per et post-partum.

Les consultations prénatales peuvent être réalisées conjointement avec un obstétricien. Mais s'agissant d'une grossesse à risque, elle doit en connaître les particularités.

La sage-femme peut proposer des cours de préparation à la naissance et à la parentalité à ces femmes (et à ces couples) en incluant des séances de relaxation (surtout si la patiente souffre de contractures, de lombalgies), et en apprenant à ces femmes à palper leur ventre à la recherche de contractions utérines et de mouvements actifs du fœtus par exemple.

Elle a aussi sa place en salle d'accouchements puisque le suivi du travail comporte peu de différences (néanmoins, elle doit connaître et être capable de reconnaître et de diagnostiquer le syndrome d'HRA).

Enfin, la sage-femme conserve sa place dans les suites de couches car le suivi est identique.

Et n'oublions pas l'aspect relationnel de notre profession qui semble ici être un atout majeur et une nécessité pour accompagner ces femmes au mieux.

A présent, afin de répondre à l'objectif suivant : informer les professionnels sur le thème « paraplégie et maternité » dans le but de proposer aux patientes paraplégiques un accompagnement adapté en pré, per et post-partum, que je me suis fixée au début de ce travail, je vous propose ce qui suit.

2) PROPOSITION :

Les 14 besoins par Virginia Henderson [annexe 2] :

Un besoin est défini comme un « *désir, envie, naturels ou pas ; état d'insatisfaction du à un sentiment de manque.* » ou encore comme « *ce qui est nécessaire ou indispensable.* ».

En 1947, Virginia Henderson a proposé 14 besoins (souvent présentés sous la forme d'une grille, voir annexe…) qui depuis font partie des courants de pensée infirmière.

Selon son modèle, les besoins fondamentaux de l'être humain peuvent être classés selon une liste ordonnée que les professionnels de santé utilisent lors des soins à réaliser à une personne malade ou en bonne santé. C'est donc un guide pour de nombreux soignants.

Son classement se base sur diverses approches ; à la fois biologique et physiologique (les besoins primaires), psychologique et sociale (les besoins secondaires), et même spirituelle (le bien être, les besoins tertiaires, le développement personnel). Le modèle proposé par V. Henderson s'inspire notamment de « La théorie des besoins de l'homme selon Maslow » [annexe 3].

Le modèle soutenu par V. Henderson prend en compte 14 besoins définis ci-dessous [44]:

1- Le besoin de respirer : c'est la capacité d'une personne à maintenir un niveau d'échanges gazeux suffisant et une bonne oxygénation.

2- Le besoin de boire et manger : c'est la capacité d'une personne à pouvoir boire ou manger, à mâcher et à déglutir. Également à avoir faim et absorber suffisamment de nutriments pour capitaliser l'énergie nécessaire à son activité.

3- Le besoin d'éliminer : c'est la capacité d'une personne à être autonome pour éliminer selles et urine et d'assurer son hygiène intime. Également d'éliminer les déchets du fonctionnement de l'organisme.

4- Le besoin de se mouvoir, conserver une bonne posture et maintenir une circulation sanguine adéquate : c'est la capacité d'une personne de se déplacer seule ou avec des moyens mécaniques, d'aménager son domicile de façon adéquate et de ressentir un confort. Également de connaître les limites de son corps.

5- Le besoin de dormir, se reposer : c'est la capacité d'une personne à dormir et à se sentir reposée. Également de gérer sa fatigue et son potentiel d'énergie.

6- Le besoin de se vêtir et se dévêtir : c'est la capacité d'une personne de pouvoir s'habiller et se déshabiller, à acheter des vêtements. Également de construire son identité physique et mentale.
7- Le besoin de maintenir la température du corps dans des valeurs proches de la normale : c'est la capacité d'une personne à s'équiper en fonction de son environnement et d'en apprécier les limites.

8- Le besoin d’être propre, soigné et protéger ses téguments : c’est la capacité d'une personne à se laver, à maintenir son niveau d'hygiène, à prendre soin d'elle et à se servir de produits pour entretenir sa peau, à ressentir un bien-être et de se sentir belle. Également à se percevoir au travers du regard d'autrui.

9- Le besoin d’éviter les dangers : c’est la capacité d'une personne à maintenir et promouvoir son intégrité physique et mentale, en connaissance des dangers potentiels de son environnement.

10- Le besoin de communiquer avec ses semblables : c’est la capacité d'une personne à être comprise et comprendre grâce à l'attitude, la parole, ou un code. Également à s'insérer dans un groupe social, à vivre pleinement ses relations affectives et sa sexualité.

11- Le besoin d’agir selon ses croyances et ses valeurs : c’est la capacité d'une personne à connaître et promouvoir ses propres principes, croyances et valeurs. Également à les impliquer dans le sens qu'elle souhaite donner à sa vie.

12- Le besoin de s'occuper en vue de se réaliser : c’est la capacité d'une personne à avoir des activités ludiques ou créatrices, des loisirs, à les impliquer dans son autoréalisation et conserver son estime de soi. Également de tenir un rôle dans une organisation sociale.

13- Le besoin de se divertir : c’est la capacité d'une personne à se détendre et à se cultiver. Également à s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle.

14- Le besoin d’apprendre : c’est la capacité d'une personne à apprendre d'autrui ou d'un événement et d'être en mesure d'évoluer. Également à s'adapter à un changement, à entrer en résilience et à pouvoir transmettre un savoir.

Je souhaiterais proposer une grille complétée qui reprendrait les 14 besoins selon V. Henderson, concernant une patiente paraplégique.

Cette grille a été complétée par mes soins et grâce aux conseils avisés des équipes qui travaillent quotidiennement dans un établissement de soins pour personnes handicapées motrices (dont des personnes paraplégiques) et grâce au témoignage apporté par une femme paraplégique, mère de deux enfants depuis son handicap.

Sur cette grille figurent certains éléments de PEC d'une patiente paraplégique en pré, per et post partum, en rapport avec les besoins.

Je propose qu'une grille complétée soit distribuée dans les différents services de la maternité susceptibles d'accueillir un jour une patiente paraplégique (le service de consultations anténatales, d'hospitalisations anténatales, de salles des naissances, au bloc opératoire, dans les secteurs mères-enfants par exemple). Elle pourra être rangée dans le classeur des protocoles. Elle pourrait être accompagnée d'une grille vierge [annexe 4] que l'on pourrait remplir conjointement avec la patiente lors de son arrivée afin de cibler ensemble les besoins que la patiente pourra assouvir de façon autonome ou pas. Et cette grille qui aura été complétée avec la femme paraplégique (ou atteinte par un handicap moteur) pourrait figurer dans le dossier de soins de la patiente afin que tout soignant puisse la consulter.

Cette grille serait donc un guide pour les soignants de la MRUN.

Grille des 14 besoins

par

Virginia Henderson pour prendre en charge une patiente paraplégique

1. ***Besoin de respirer* :** *sans gène*, mais risque d'insuffisance respiratoire en fin de grossesse → kinésithérapie.

2. ***Besoin de boire et manger*** : *mange et boit seule +/- aide pour l'installation.* →Augmentation des apports hydriques + alimentation riche en fibres et fruits.

3. ***Eliminer* :** *aide :* bassin, WC adaptés

- (urines) problème de fuites et infections urinaires → sondages évacuateurs réguliers (environ 5 par 24h) voire sonde à demeure +/- ATB. Pendant la grossesse : 1 ECBU / mois.
- (selles) problème d'incontinence et constipation chronique → doigtés recto-anaux / laxatifs / lavements.

4. ***Se mouvoir, maintenir une bonne posture*** *: se déplace avec aide (fauteuil roulant) ou avec une personne.* Problèmes de spasticité, contractures, rétractions, risques thromboemboliques → chambre adaptée, potence avec perroquet, matelas anti-escarres, port de bas de contention +/- HBPM.

5. ***Dormir, se reposer*** : *dort naturellement.* Relaxation, sophrologie parfois utiles.

6. ***Se vêtir, se dévêtir*** : *s'habille et se déshabille parfois seule. Peut avoir besoin de l'aide partielle d'un tiers.* Préférer le port de vêtements amples.

7. ***Maintenir sa température*** : *adapte ses vêtements à la température ambiante.* Tendance à l'hypothermie.

8. ***Etre propre, protéger ses téguments*** : *a souvent besoin d'une aide partielle pour faire sa toilette.* → Soins du périnée quotidiens en post-partum. Risque de formation d'escarres → examen cutané quotidien + examiner les points d'appui régulièrement + hygiène correcte + changements de position réguliers + matelas anti-escarres + protéger la peau des membres inférieurs sur étriers, voire régime hyper protéiné et des soins locaux.

9. ***Eviter les dangers*** : *lucide.* Risque de brulures et de gelures. Risque d'anémie → supplémentation systématique en fer pendant la grossesse. Risque de MAP → surveillance à domicile recommandée dès 28 SA + PNP adaptée. Risque d'HRA → APD +/- césarienne. Lors de l'expulsion du fœtus, réaliser une épisiotomie.

10. ***Communiquer avec ses semblables*** : *s'exprime normalement sans difficulté*. Nécessite le soutien et l'écoute des professionnels ainsi que le respect de son autonomie.

11. ***Agir selon ses croyances et ses valeurs*** : *autonome.* Peut être découragée, angoissée.

12. ***S'occuper en vue de se réaliser*** : *autonome.* Organisation, astuces.

13. ***Besoin de se recréer, se divertir*** : *autonome.* Intervention des assistantes sociales, ergothérapeutes, associations, sage-femme libérale, puéricultrice de PMI…

14. ***Besoin d'apprendre*** : *se prend en charge.*

Conclusion

D’après la littérature, la grossesse chez la femme paraplégique est à considérer comme « à risque » et c’est donc un suivi médical adapté qui permettra que la grossesse évolue tout à fait favorablement.

Concernant la grossesse, l’accouchement et le post-partum immédiat pour une patiente paraplégique, l’étude réalisée a montré que quelques particularités inhérentes au handicap doivent être connues par les professionnels de santé afin d’instaurer une prise en charge efficace.

Le handicap a pendant très longtemps été un tabou. Mais au vingtième siècle, le statut des personnes handicapées a évolué grâce à des lois [annexes 5 et 6]. Par exemple, le plan de périnatalité de 2005 qui porte son attention sur l’organisation de l’accessibilité aux différents services de gynécologie et d’obstétrique ainsi que sur la sensibilisation et la formation des professionnels de santé dans le suivi médical et l’accompagnement des femmes confrontées à un handicap.

C’est donc un travail effectué par tous qui pourra permettre d’accompagner au mieux ces femmes handicapées.

Bibliographie

1. L'accueil des femmes handicapées en maternité. Revue Gynécologie Obstétrique Pratique, numéro 166, juin 2004.

2. Nardo C. La paraplégie : femme et mère avant tout. [Mémoire sage-femme]. Metz, 2005.

3. Association des paralysés de France.
Déficiences motrices et handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Noisy-le-Grand: APF; 1996.

4. Marchal G et al. Connaissance du corps humain. Paris: Epigones; 1994. p. 114-166.

5. Marieb E et al. Anatomie et physiologie humaines. Paris: De Boeck Université; 1999. p. 362-364, p. 496-498.

6. Desert J-F. Les lésions médullaires traumatiques et médicales.

7. Gautier V. handicaps moteurs et grossesse. [Mémoire sage-femme]. Angers, 1996.

8. Maury M. la paraplégie chez l'adulte et chez l'enfant. Paris : Flammarion ; 1981. p. 404-420.

9. Yelnik A et Dizien O. paraplégies. Encycl. Méd. Chir. Neurologie, 1990. p. 2-10.

10. Siegrist D. Oser être mère: maternité et handicap moteur. Paris : Doin éditeurs ; 2003.

11. Siegrist D. Mères pourquoi pas ? Faire face. 2003 ; 607 : 34-41.

12. Baker E et al. Pregnancy in spinal cord injured women. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1996; 77: 501-506.

13. Pinder RM et al. Danrolene sodium: a review of its pharmacological properties and therapeutic efficacity in spasticity. 1977.

14. Mission Handicaps. Vie de femme et handicap moteur : guide gynécologique et obstétrical. Paris : AP-HP ; 2003.

15. Chauvière C. La spasticité : mécanismes et traitements masso-kinésithérapiques. Kinésithérapie, les cahiers, n- 2-3, 66-71, 2002.

16. Pereira L. Obstetric Management of the Patient with Spinal Cord Injury. CME Review article. Obstetrical and Gynecological Survey. 2003; 58: 678-686.

17. Pons J-C. Tétraplégie et grossesse. J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. 1989; 18: 331-335.

18. Pope C. Pregnancy complicated by chronic spinal cord injury and history of autonomic hyperreflexia. 2004. Disponible sur: www.sciencedirect.com

19. Vie de femme et handicap moteur: sexualité et maternité. Paris ; 2003.

20. Raibaut P et al. Les troubles vésico-sphinctériens : physiopathologie, exploration, prise en charge. Neurologies. 2002 ; 5 : 418-421.

21. Labat J-J et al. Les troubles vésico-sphinctériens des paraplégies traumatiques. La lettre du Neurologue. 2001; 9: 381-383.

22. Suzanne C et al. Pregnancy in Women with Spinal Cord Injury. 2009.

23. Soulier B. aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique. Paris: Dunod; 2001. p. 35-39, p. 42-47, p. 111-123, p. 125-148.

24. Fallon B. Ainsi vous êtes paralysés. London, 1988.

25. Du Sartz A. Femme paraplégique : vie affective et désir de grossesse. [Mémoire sage-femme]. Nancy, 1999.

26. Baker E et al. Risks associated with pregnancy in spinal cord injured women. Obstetrics and gynecology. 1992; 80: 425-428.

27. Costa et al. Problèmes en médecine de rééducation. Sexualité, fertilité et handicap. Paris: Masson ; 1996. p. 95-102.

28. La sexualité du blessé médullaire : information, aide à l'érection, aide à la procréation. La revue du Praticien. Numéro spécial, 2005.

29. Spiksi ML et al. Organism in women with spinal cord injuries. Arch. Phys. Med. Rehabil, 1995.

30. Brusselmans W. Fonctions sexuelles et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière. Bruxelles, 2001.

31. Balet R et al. Paraplégique: fécondité et stérilité. 1984.

32. Ethans K. Pregnancy in women with spinal cord injury. 2004.

33. Jackson A et al. Pregnancy for women with SCI. 2004.

34. Site du CRAT disponible sur: www.lecrat.org

35. Traitements médicamenteux de la spasticité. Recommandations. AFSSAPS, Juin 2009.

36. Rode G et al. Traitements médicamenteux de la spasticité. Neurochirurgie, Paris, Masson, 2003, 49, n- 2-3, 247-255.

37. Chauvière C. Les traitements médicamenteux et chirurgicaux de la spasticité. Kinésithérapie, les cahiers, n- 5-6, 75-77, 2002.

38. Fournier A et al. Grossesse et paraplégie: conduit à tenir à propos d'un cas. J Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. Paris : Masson ; 1991.

39. Rouffet MJ et al. Grossesses, accouchement, moyens de contraception à propos de 15 paraplégiques ayant eu des enfants. Annales de Médecine Physique, 1978.

40. Rouffet MJ. Les problèmes génito-sexuels chez la femme paraplégique. 1980.

41. Chappelle PA. Déficience motrice et handicap. APF; 1996.

42. Bergelet S el al. Anesthésie chez la parturiente paraplégique. Disponible sur: www.alrf.asso.fr. 2005.

43. Davidoff RA. Antispasticity drugs: mechanisms of action. Ann Neurol, 1985. p. 107-116.

44. Henderson V. La nature des soins infirmiers. Inter Edition, Paris, 1994.

ANNEXE 1

Questionnaire pour mémoire de fin d'études de Sage-femme par Alexandra Humiliere

Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post-partum

Afin de réaliser mon mémoire de fin d'études, je vous transmets ce questionnaire. Il va principalement me permettre d'identifier vos besoins concernant la prise en charge d'une femme paraplégique en maternité, d'y répondre en partie, ceci afin de leur proposer des soins adaptés dans les différents services de l'établissement susceptibles de les accueillir. Votre témoignage m'est donc précieux.

Question 1 : Vous exercez la profession de :
- Aide Soignant(e) □
- Auxiliaire de Puériculture □
- Infirmièr(e) (précisez votre spécialité) □
- Sage-femme □
- Gynécologue- Obstétricien(ne) □
- Anesthésiste □
- Autre : _____ □

Question 2 : Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?

Question 3 : Avez-vous déjà pris en charge une femme paraplégique ? - oui □
- non □

(Si non, passez à la question 4)

Si oui, a) et si vous vous en souvenez, quelle était la cause de ce handicap chez cette patiente ?

b) avez-vous rencontré des difficultés ? - oui □
- non □

Si oui, lesquelles ?

Question 4 : Citez les éléments spécifiques (liés à la paraplégie) de la prise en charge de cette patiente dans votre service :

Question 5 : Durant vos études, aviez-vous été informé(e) sur la paraplégie ? - oui □
- non □

Si oui, cette information vous semble-t-elle suffisante ? - oui □
- non □

Question 6 : Souhaiteriez-vous être mieux informé(e) concernant la prise en charge d'une femme paraplégique à la maternité ? - oui □
- non □

Question 7 : Si une formation ou une réunion d'information vous était proposée sur la prise en charge des patientes paraplégiques en pré, per et post partum, quelles questions aimeriez-vous poser ?

Merci pour votre participation, Alexandra Humiliere.

ANNEXE 2

I - Besoin de respirer
1 - Sans gêne
2 - Dyspnée.
3 - À besoin d'aide technique (aérosol).
4 - Ventilation assistée.

I I - Besoin de boire et manger
1 - Mange seul.
2 - Installation/stimulation.
3 - À besoin d'aide partielle et/ou surveillance.
4 - À besoin d'aide totale (faire manger, nutripompe).

III - Éliminer (urines)
1 - Continence.
2 - À besoin d'aide (WC avec aide, urinal, bassin).
3 - Incontinence jour ou nuit.
4 - Incontinence jour et nuit.

Éliminer (selles)
1 - Transit normal.
2 - À besoin d'aide (WC avec aide, bassin, laxatif).
3 - Incontinence, diarrhée, constipation épisodique.
4 - Incontinence en permanence.

IV - Se mouvoir et maintenir une bonne posture
1 - Se déplace seul.
2 - Se déplace avec aide (canne) ou avec une personne.
3 - Se déplace avec l'aide de deux personnes.
4 - Alité en permanence, lever interdit.

V - Dormir et se reposer
1 - Dort naturellement.
2 - Dort avec aide (médicament).
3 - Réveils fréquents.
4 - Insomnies fréquentes.

VI - Se vêtir et se dévêtir
1 - S'habille, se déshabille seul.
2 - A besoin du conseil d'un tiers, de surveillance.
3 - A besoin de l'aide partielle d'un tiers.
4 - A besoin d'une aide totale.

VII - Maintenir sa température
1 - Adapte ses vêtements à la température ambiante.
2 - Demande à être protégé.
3 - Incapable d'adapter ses vêtements à la température ambiante.
4 - Garde les vêtements qu'on lui enfile.

VIII - Être propre, protéger ses téguments
1 - Se lave seul.
2 - A besoin d'être stimulé mais se lave seul.
3 - A besoin d'une aide partielle (une partie du corps).
4 - A besoin d'une aide totale pour se laver.

IX - Éviter les dangers
1 - Lucide.
2 - Confus et/ou désorienté épisodiquement.
3 - Confus et/ou désorienté en permanence.
4 - Coma, dangereux pour lui-même et pour les autres.

X - Communiquer
1 - S'exprime sans difficulté.
2 - S'exprime avec difficulté (bégaiement).
3 - A besoin d'une aide pour s'exprimer (ardoise, interprète).
4 - Ne peut pas s'exprimer (aphasie), ne veut pas s'exprimer.

XI - Agir selon ses croyances et ses valeurs
1 - Autonome.
2 - Est découragé, exprime sa colère, son angoisse.
3 - Éprouve un sentiment de vide spirituel.
4 - Demande une assistance spirituelle.

XII - S'occuper en vue de se réaliser
1 - Autonome.
2 - Triste, anxieux.
3 - Angoissé, opposant, se laisse aller.
4 - Négation de soi, désespoir.

XIII - Besoin de se récréer, se divertir
1 - Autonome.
2 - Désintéressement à accomplir des activités récréatives.
3 - Difficulté/incapacité à accomplir des activités récréatives.
4 - Refuse d'accomplir des activités récréatives.

XIV - Besoin d'apprendre
1 - Se prend en charge.
2 - À besoin de stimulation.
3 - Apathique.
4 - Refus, résignation

ANNEXE 3

Théorie des besoins de l'homme selon Maslow

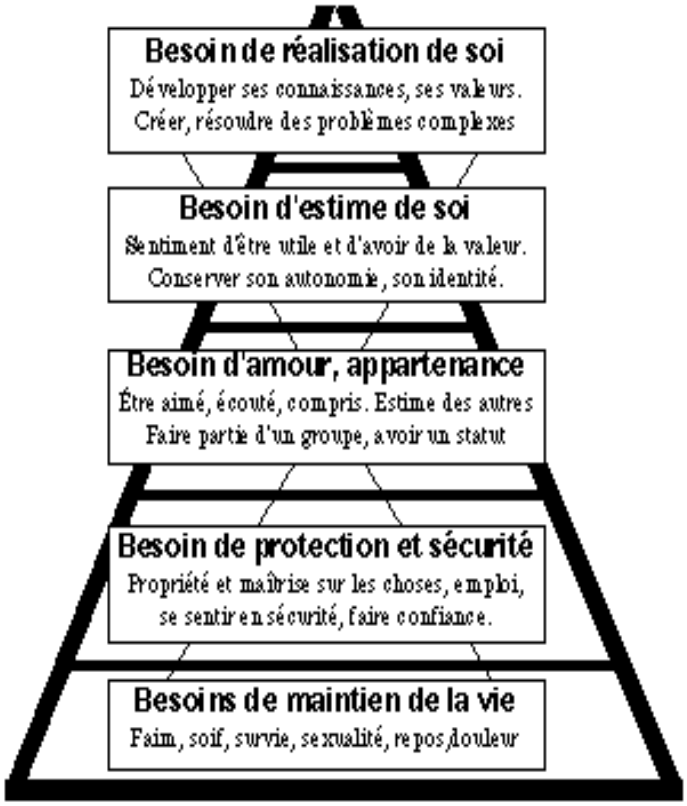
Abraham Maslow, psychologue américain, définit l'homme comme un tout présentant des aspects physiologiques (organisation du corps physiologique et biologique), psychologiques et sociologiques (sécurité, appartenance, reconnaissance) et spirituels (dépassement).
Maslow détermine aussi **une hiérarchie des besoins** : la satisfaction des besoins physiologiques doit précéder toute tentative de satisfaction des besoins de protection (sécurité) ; lesquels doivent être satisfaits avant les besoins d'amour (appartenance), qui précédent les besoins d'estime de soi (reconnaissance) ; au sommet de la pyramide se trouvent les besoins spirituels (dépassement).

Échelle

de la hiérarchie des besoins

selon Maslow

dite
"pyramide" de Maslow



ANNEXE 4

RÉACTIONS À LA SITUATION DE VIE ET DE SOINS - DSI A2

Date :..... Signature :

Nom de l'IDE qui a réalisé l'entretien :.....

Nom de l'aide-soignante ou auxiliaire de puériculture qui a collaboré :.....

Respirer		Etre propre, soigné, Protéger ses téguments	
Boire et manger		Eviter les dangers	Score de Waterloo à l'entrée
Eliminer		Communiquer avec ses semblables	
Se mouvoir, Maintenir une bonne posture		Agir selon ses croyances, ses valeurs	
Dormir, Se reposer		S'occuper en vue de se réaliser	
Se vêtir, Se dévêtir		Se recréer	
Maintenir la T° du corps dans les limites normales		Apprendre	

ANNEXE 5

Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991

Portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public

NOM: EQUX9l00052L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit

CHAPITRE 1er

Art. ler. - L'article L. 111-7 du code de la construction et de l'habitation est ainsi rédigé :

Art. L. 111-7. - Les dispositions architecturales et les aménagements des locaux d'habitation, des lieux de travail et des établissements et installations recevant du public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation, doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées. Les modalités d'application des dispositions du présent article sont fixées par décret en, Conseil d'Etat. "

Art. 2. - La voirie publique ou privée ouverte à la circulation publique doit être aménagée pour permettre l'accessibilité des personnes handicapées selon des prescriptions techniques fixées par décret conformément aux articles L. 131-2 et L. 141-7 du code de la voirie routière.

Art.3 - Le chapitre unique du titre préliminaire du livre III du code de la construction et de l'habitation est complété par un article L. 301-6 ainsi rédigé :

" Art. L 301-6. - L'octroi des aides de l'Etat en faveur de l'habitat est subordonné au respect des règles d'accessibilité fixées en application de l'article L. 111-7. "

Art. 4. - I. - L'article L. 421-3 du code de l'urbanisme est ainsi modifié :

A. - Il est inséré, après le deuxième alinéa, un alinéa ainsi rédigé : " Pour les établissements recevant du public, le permis de construire ne peut être délivré que si les constructions ou les travaux projetés sont conformes aux dispositions de l'article L. 111-7 du code de la construction et de l'habitation. "

B. - En conséquence, dans le dernier alinéa, les mots " des alinéas 3 et 4 " sont remplacés par les mots : " des quatrième et cinquième alinéas " et les mots : " prévue à l'alinéa 3 " par les mots : " prévue au quatrième alinéa ".

C. - Dans le premier alinéa, les mots: " les règles générales de construction prévues à l'article 111-3 " sont remplacés par les mots : " les règles générales de construction prises en application du chapitre ler du titre Ier du livre ler du code de la construction et de l'habitation. "

Il. - L'article L. 111-8 du code de la construction et de l'habitation est ainsi rédigé :

" Art. L. 111-8. - Conformément au troisième alinéa de l'article L. 421-3 du code de l'urbanisme, le permis de construire ne peut être délivré, pour les établissements recevant du public, que si les constructions ou les travaux projetés sont conformes aux dispositions de l'article L. 111-7"

Art. 5. - 1. - Après l'article L. 111-8 du code de la construction et de l'habitation, sont insérés les articles L. 111-8-1 à L. 111-8-4 ainsi rédigés :

" Art. L. 111-8-1. - Les travaux qui conduisent à la création, l'aménagement ou la modification d'un établissement recevant du public ne peuvent être exécutés qu'après autorisation délivrée par l'autorité administrative qui vérifie leur conformité avec les dispositions de l'article L. 111-7."

" Un décret en Conseil d'Etat définit les modalités d'application du présent article."

" Art. L. 111-8-4. - Ainsi qu'il est dit à l'article L. 421-1 du code de l'urbanisme, le permis de construire tient lieu de l'autorisation exigée au titre de la réglementation relative à l'accessibilité des établissements recevant du public et sa délivrance est précédée de l'accord de l'autorité compétente pour délivrer ladite autorisation."

" Art. L. 111-8-3. - L'ouverture d'un établissement recevant du public est subordonnée à une autorisation délivrée par l'autorité

administrative après contrôle du respect des dispositions de l'article L. 111-7."

" Un décret en Conseil d'Etat définit les modalités d'application du présent article."

" Art. L. 111-8-4. - Un décret en Conseil d'Etat détermine, en tant que de besoin, les adaptations nécessaires à la mise en œuvre de la présente section dans les départements d'outre-mer."

Il. - L'article L. 421-1 du code de l'urbanisme est complété. in fine, par un alinéa ainsi rédigé :

" Le permis de construire tient lieu de l'autorisation exigée au titre de la réglementation relative à l'accessibilité des établissements recevant du public et sa délivrance est précédée de l'accord de l'autorité compétente pour délivrer ladite autorisation, en application de l'article L. Il 1-8-1 du code de la construction et de l'habitation."

Art. 6. - L'article L. 125-2 du code de la construction et de l'habitation est complété par deux alinéas ainsi rédigés : " Les modifications apportées doivent préserver l'accessibilité de la cabine à une personne circulant en fauteuil roulant.

Un décret en Conseil d'Etat détermine les conditions dans lesquelles, en cas de difficultés techniques graves pour le maintien de l'accessibilité aux handicapés, l'autorité administrative peut accorder une dérogation aux exigences soit de la sécurité, soit de l'accessibilité, ou accorder un délai supplémentaire pour y satisfaire. ".

CHAPITRE II

Action en justice des associations

Art. 7. - L'article 2-8 du code de procédure pénale est complété par un alinéa ainsi rédigé :

" Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits ayant, en vertu de ses statuts, vocation à défendre ou à assister les personnes handicapées peut également exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions à l'article L.111-7 du code de la construction et de l'habitation, prévues et réprimées par l'article L. 152-4 du même code. "

Art. 8. - Le premier alinéa de l'article L. 152-4 du code de la construction et de l'habitation est complété par une phrase ainsi rédigée :

" Le tribunal peut en outre ordonner, aux frais du condamné, la publication intégrale ou par extraits de sa décision et, éventuellement, la diffusion d'un message, dont il fixe les termes, informant le public des motifs et du contenu de sa décision, dans un ou plusieurs journaux qu'il désigne. "

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 13 juillet 1991.

Par le Président de la République:
FRANÇOIS MITTERRAND

Le Premier ministre,
ÉDITH CRESSON

Le ministre d'Etat, ministre de l'économie, des finances et du budget,
PIERRE BERÉGOVOY

Le garde des sceaux, ministre de la justice,
HENRI NALLET

Le ministre des affaires sociales et de l'intégration,
JEAN-LOUIS BIANCO

Le ministre du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle,
MARTINE AUBRY

Le ministre de l'équipement, du logement, des transports et de l'espace,
PAUL QUILES

Le ministre des départements et territoires d'outre-mer,
LOUIS LE PENSEC

Le ministre délégué au budget,
MICHEL CHARASSE

Le secrétaire d'Etat aux handicapés et accidentés de la vie,
MICHEL GILLIBERT

Le secrétaire d'Etat au logement,
MARCEL DEBARGE

ANNEXE 6

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

Présentation de la loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.

Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap :

« 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. »

Accueil des personnes handicapées

La loi crée une Maison départementale des personnes handicapées dans chaque département sous la direction du Conseil général. Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

Les COTOREP et CDES sont donc remplacées par la CDAPH.

De plus, la loi définit les missions et le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Droit à la compensation

Ce droit constitue l'un des principes fondamentaux de la loi.

Ainsi, la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Désormais c'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. En fonction de celui-ci, un plan de compensation est élaboré et concrétisé par la prestation de compensation (qui remplace petit à petit l'ACTP et l'ACFP). Elle permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, l'aménagement du logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animalières.

Ressources

La loi a aussi instauré deux nouveaux compléments à l'Allocation Adulte Handicapé : le complément de ressources et la majoration pour la vie autonome. Les bénéficiaires de l'allocation supplémentaire du Fonds spécial invalidité peuvent aussi bénéficier de ces compléments sous certaines conditions.

De même, la loi améliore le cumul de l'AAH avec un revenu d'activité en milieu ordinaire, ainsi que la participation aux frais d'hébergement pour les personnes accueillies en établissement.

L'Allocation d'Education Spéciale (AES) est renommée : « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé ».

Scolarité

La principale innovation de la loi est d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents.

La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours…

Emploi

L'obligation d'emploi est toujours de 6 % (sont apportées quelques modifications dans le calcul des bénéficiaires). Elle impose une sanction plus sévère pour les entreprises qui ne respectent pas cette obligation en augmentant le montant de la contribution à l'Agefiph. Elle modifie le code du travail sur le plan des aménagements d'horaires.

Le classement des travailleurs handicapés dans les catégories A, B et C est supprimé. Les entreprises qui emploient des personnes lourdement handicapées pourront bénéficier d'une aide à l'emploi ou d'une modulation de leur contribution.

Dans la fonction publique, elle crée le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées qui a une mission similaire à l'Agefiph. Les employeurs publics ne respectant pas l'obligation d'emploi devront payer une contribution au Fiph.

La loi réforme aussi le travail en milieu protégé :

- Les ateliers protégés sont renommés Entreprises adaptées et sortent du milieu protégé. Ce sont désormais des entreprises du milieu ordinaire ayant pour vocation d'employer en priorité des personnes handicapées. La rémunération minimum est basée sur le SMIC.
- Les CAT sont renommés Etablissement ou service d'aide par le travail. Les travailleurs ont droit à une rémunération garantie comprise entre 55 % et 110 % du Smic, cumulable avec l'AAH. La loi améliore les droits aux congés et à la validation des acquis de l'expérience.

En matière de retraite, dans le secteur privé est créée une majoration de pension pour les travailleurs handicapés bénéficiant d'un abaissement de l'âge de la retraite. Dans la fonction publique, les fonctionnaires handicapés répondant à certains critères peuvent partir en retraite anticipée.

Accessibilité

Le principe d'accessibilité pour tous, quel que soit le handicap, est réaffirmé. Les critères d'accessibilité et les délais de mise en conformité sont redéfinis. Ainsi les établissements existants recevant du public et les transports collectifs ont dix ans pour se mettre en conformité avec la loi. Celle-ci prévoit aussi la mise en accessibilité des communes et des services de communication publique.

Citoyenneté

La loi aborde aussi la question du droit de vote des majeurs placés sous tutelle (qui peuvent être autorisés à voter par le juge des tutelles) ainsi que l'accessibilité des bureaux de vote.

La question du handicap sera aussi abordée pendant les cours d'éducation civique à l'école primaire et au collège.

La loi apporte des précisions en matière de communication devant les juridictions administratives, civiles et pénales, et lors du passage du permis de conduire pour les personnes sourdes.

Maternité :" Etat, qualité de mère - Fait de mettre un enfant au monde - Lien de droit entre une mère et son enfant - Etablissement, service d'un hôpital, d'une clinique où s'effectuent la surveillance médicale de la grossesse et l'accouchement - Œuvre d'art représentant une mère et son enfant "

Mme S., assise dans son fauteuil, doit avoir la quarantaine. Elle est souriante et me semble épanouie. Elle me raconte son histoire.

En 1991, Mme S. fut victime d'un grave accident à la suite duquel elle demeura dans le coma pendant plusieurs mois. Quand elle se réveilla, elle était paraplégique.

Alors sa vie fut bouleversée et des années de soins se succédèrent dans des établissements hospitaliers. Son lieu de vie fut aménagé et son retour à domicile organisé.

Elle explique que malgré son handicap, son compagnon a toujours été présent, et très vite, son désir d'être mère a surgi.

C'est ainsi qu'en 1996 elle donna naissance à un garçon, et deux ans plus tard, se fut une fille qui vit le jour. Ses deux enfants sont nés par césarienne programmée. Elle a passé une dizaine de jours en secteur mères-enfants et se souvient que « les lieux ainsi que le matériel étaient inadaptés à son handicap » et elle pense que « les professionnels étaient dans l'inconnu face à elle » [elle sourit]. Ses grossesses se sont bien déroulées (elle me confie avoir été traitée à cause d'infections urinaires).

Enfin elle me dit : « On n'accepte jamais, on s'y fait ».

Mots clés : paraplégie et maternité - femme et handicap moteur

Mrs. S. is sitting in her wheelchair. She is in her fourties. She's smiling and she's beaming. She tells me about her story.

In 1991, Mrs. S. was a victim of a serious accident and after that she was in a coma during several months. When she woke up, she realized that she was paraplegic.

Then, her life completely changed and she spent many years in hospital establishments. Moreover, her flat had been fully-equipped and she had the possibility to come back home.

She explains that in spite of her handicap, her partner has always been present for her and she rapidly wished to become a mother.

Thus, in 1996, she gave birth to a boy and two years later a girl was born. A C.S was necessary for both. She stayed in maternity about ten days and she remembers that "the maternity rooms and the equipments were unsuitable" and she thinks that "professionals did not how to manage the situation" [she's smiling]. She didn't encounter problem during her pregnancy except she suffered from urinary tract infections.

Finally, she says: "We never accept, but we get used to living with the handicap".