



## Mise au point

# La prise en charge obstétricale de la femme présentant un handicap moteur

F. Branchet, J.-C. Pons

*Département d'obstétrique, gynécologie et médecine de la reproduction, CHU, 38000 Grenoble.*

### RÉSUMÉ

Les causes des handicaps moteurs sont multiples : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale, traumatismes crâniens graves, tétraplégies et paraplégies par traumatisme médullaire, ataxie de Friedreich, myopathies, polyomyélite, spina bifida, amyotrophie spinale infantile, ostéogénèse imparfaite, nanismes extrêmes...

Sans entrer dans les spécificités de ces grossesses liées à l'étiologie du déficit moteur, et à partir de l'étude d'une série rétrospective de 26 patientes présentant un antécédent de traumatisme médullaire et de l'analyse de trois cas cliniques de patientes enceintes présentant respectivement une tétraplégie, une paraplégie, et une dysplasie diastrophique, il apparaît que la prise en charge de la grossesse d'une patiente présentant un handicap moteur n'est pas standardisée et doit être redéfinie au cas par cas.

En cas d'antécédent de traumatisme médullaire, l'infection urinaire, favorisée par l'autosondage et l'absence de signes fonctionnels urinaires, est la complication la plus fréquente et peut être à l'origine d'un accouchement prématuré. La deuxième complication est l'hyper-réflexie autonome, qui touche les patientes présentant une lésion au niveau et au-dessus de D6. Ce syndrome qui peut mettre en jeu le pronostic vital maternel, se manifeste le plus souvent au cours de l'accouchement et est contrôlé par la péridurale. D'autres complications : escarres, anémie, constipation, troubles veineux des membres inférieurs et difficultés respiratoires sont à craindre. Un suivi rigoureux de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum est nécessaire, en impliquant les structures d'hospitalisation à domicile.

Notre troisième observation pose, au-delà du handicap moteur, le problème général des maladies rares, dominé par l'absence d'information, de connaissance et de spécialiste, concernant la pathologie en cause.

**Mots-clés :** *Handicap moteur • Grossesse • Accouchement • Paraplégie • Tétraplégie.*

### SUMMARY: Obstetrical management of motor handicapped women.

Motor handicaps have many causes: cerebral palsy, severe head trauma, tetraplegia and paraplegia due to spinal injury, Friedreich ataxia, poliomyelitis myopathy, spina bifida, juvenile spinal amyotrophy, osteogenesis imperfecta, extreme dwarfism...

We studied a retrospective series of 26 pregnant women with motor handicap related to prior spinal injury as well as three specific cases of women with tetraplegia, paraplegia, and diastrophic dysplasia. Our analysis revealed that obstetrical management practices for women with motor handicaps lack standardization and have to be redefined case by case.

In patients with a history of spinal trauma, the most frequent complication is urinary tract infection, favored by self-administered catheter drainage. There is a risk of preterm delivery. The second leading complication is the exaggerated autonomous reflex which concerns patients whose injury is above T6. This syndrome can be life-threatening for the mother and generally is observed during delivery. Peridural anesthesia is indicated. Other complications include pressure sores, anemia, constipation, lower limb venous disorders and respiratory disorders. These patients require careful surveillance during pregnancy, delivery and post partum, which can be best provided by an organized home care system.

Our third case demonstrated that beyond the motor handicap, the general problem for women with rare diseases is the lack of sufficient information as well as knowledge of the underlying conditions and appropriate specialist care.

**Mots-clés :** *motor handicap • pregnancy • delivery • paraplegia • tetraplegia.*

## ■ INTRODUCTION

L'année 2003 est l'année européenne des personnes handicapées. L'objectif est de favoriser le progrès vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées. Les ambitions visent à agir à l'échelon national pour empêcher la discrimination, créer de nouvelles initiatives et les conditions d'une intégration totale dans notre société.

## ■ GÉNÉRALITÉS : LES TYPES DE HANDICAP

On distingue 5 types de handicaps :

### 1. Le handicap physique

Sous l'appellation handicap physique sont regroupées des déficiences plus ou moins graves, d'origines très diverses, innées ou acquises, stabilisées ou évolutives.

On distingue les handicaps physiques :

Tirés à part : F. Branchet, à l'adresse ci-dessus.

Reçu le 17 octobre 2003. Avis du Comité de Lecture le 27 octobre 2003. Définitivement accepté le 3 novembre 2003.

— congénitaux, néonataux et périnataux (myopathie, malformation, Infirme Moteur Cérébral, spina-bifida, encéphalopathie...)

— acquis à la suite de maladies (encéphalopathies, hémiplégié, poliomyélite, sclérose en plaques, tuberculoses, rhumatismes...)

— acquis à la suite d'accidents ( hémiplégié, paraplégié, tétraplégié, fractures, amputations, traumatismes crâniens...)

### 2. Le handicap sensoriel

Le handicap sensoriel regroupe le handicap visuel et le handicap auditif.

### 3. Le handicap intellectuel

L'étiologie des déficiences mentales est soit

— génétique (aberrations chromosomiques, ex : la trisomie 21),

— biologique (agressions prénatales, périnatales ou postnatales), psychologique (carences affectives, hospitalisme...)

— écologique (milieu socioculturel , mauvaises conditions de vie...).

Le handicap intellectuel se caractérise par une déficience intellectuelle (QI) et une désadaptation sociale.

### 4. Le handicap psychique

Le handicap psychique regroupe les conséquences durables, en termes de dépendance, des maladies mentales.

C'est-à-dire qu'il s'agit du retentissement personnel et social des troubles psychiques sur les capacités d'autonomie et d'adaptation de certaines personnes. Ex : la schizophrénie.

De nombreuses confusions existent entre Handicap Intellectuel et Handicap Psychique. Ces deux termes sont souvent confondus dans la notion de Handicap Mental. Pourtant les conséquences, l'évolution, l'insertion socio-professionnelle, sont très différentes.

### 5. Les maladies invalidantes

*Épilepsie* Les épilepsies peuvent entraîner des situations de handicap très variées.

*Insuffisances respiratoires* (asthmes sévères, bronchites chroniques, emphysème,...) ; limitation de l'activité...

*Allergies cutanées* (eczémas liés à des facteurs professionnels)

*Troubles endocriniens, métaboliques* : par exemple le diabète

*Maladies cardio-vasculaires*

*Déficiences rénales*

## ■ ÉTUDE RÉTROSPECTIVE

Cette étude réalisée dans la région Ile de France porte sur 26 patientes et 31 grossesses [1].

Les complications survenues pendant la grossesse sont données par le *tableau I*. La principale complication est représentée par les infections urinaires.

Le mode d'accouchement est également étudié. L'accouchement par voie haute est le mode d'accouchement dans 16 cas sur 31, avec une césarienne d'indication obstétricale dans 11 cas, une césarienne pour anomalie du rythme cardiaque fœtal dans 2 cas et une décision systématique de césarienne dans 3 cas.

L'accouchement par voie basse, effectuée dans 15 des 31 cas, bénéficie d'une extraction instrumentale dans 7 cas sur 15.

**Tableau I** Complications pendant la grossesse et l'accouchement  
*Complications during pregnancy and delivery.*

infection urinaire	19	61 %
pyélonéphrite aiguë	5	16 %
anémie	6	19 %
escarre	3	9 %
dyspnée	7	22 %
hyper-réflexie autonome	3	9 %
menace d'accouchement prématuré	13	42 %
accouchement prématuré	7	22 %
phlébite	2	6 %

## ■ CAS CLINIQUES

### Premier cas clinique [2]

Madame G. est âgée de 25 ans, primigeste, et présente une tétraplégié spastique par lésion C5-C6, consécutivement à un accident de la voie publique dont le traitement a nécessité la réalisation d'une trachéotomie et une assistance ventilatoire pendant une durée de quatre mois. Elle porte un corset abdominal. Il n'y a pas d'antécédents gynécologiques et la grossesse est désirée. Le bilan de l'état respiratoire mentionne une primo-infection tuberculeuse survenue deux ans auparavant. Le tabagisme est conséquent (60 cigarettes par jour). On note la survenue d'infections urinaires à répétition, dans un contexte associant le décubitus et la présence d'une sonde à demeure. La fonction rénale est normale.

La première consultation s'effectue à 12 semaines d'aménorrhée (12 SA). Il est prévu d'effectuer une consultation par mois, avec prélèvement microbiologique vaginal et urinaire, et d'organiser l'hospitalisation à domicile (HAD) avec le passage d'une sage-femme, d'un kinésithérapeute, d'une infirmière, deux fois par semaine ainsi que le passage quotidien de l'aide-ménagère.

Les échographies effectuées respectivement à 18 SA et 22 SA sont normales.

Le corset abdominal est retiré à 30 SA.

A 32 SA, la patiente est hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré (MAP). L'étiologie retrouve une infection urinaire à *E. Coli*, qui bénéficie d'un traitement par association ampicilline gentalline et bêtamimétiques (Salbutamol\*). Elle sort à J8. Lors de l'hospitalisation, deux éléments sont apparus : un encombrement bronchique maternel justifiant la kinésithérapie respiratoire et la présence d'escarre. D'autre part, la présence d'extrasystoles chez le fœtus, motive la réalisation d'une échographie cardiaque.

A 35 SA, elle est réhospitalisée pour MAP, avec des contractions utérines douloureuses : le col est très modifié et la situation requiert une tocolyse. Un échappement à la tocolyse se manifeste six jours plus tard, associé à la présence d'extrasystoles fœtales.

Depuis le début du travail, sont apparues des sueurs, avec une pression artérielle moyenne à 94 et une fréquence cardiaque à 92.

Une analgésie péridurale est mise en place dans l'espace L2-L3. L'instabilité tensionnelle est corrigée par perfusion de 500 ml de Plasmion et injection intraveineuse d'éphédrine 3 mg, tandis que les sueurs disparaissent pendant 90 minutes.

Une ré-injection est effectuée du fait d'une stagnation de la dilatation à 5 cm et de la réapparition des sueurs.

La pression artérielle est stable.

La poussée diaphragmatique s'avère possible, chaque poussée s'associe à une élévation des chiffres tensionnels (pression artérielle moyenne : 134) et engendre un épisode consécutif de bradycardie maternelle (55 battements par minute).

La durée du travail est de six heures. L'accouchement s'effectue spontanément en OP avec naissance d'une fille pesant 3 140 g, avec un score d'Apgar 10/10/10 et un pH = 7,32.

La délivrance est naturelle et complète.

Les suites de couches s'effectuent normalement dans un contexte d'allaitement maternel avec une prophylaxie quotidienne par Fraxiparine : 0,3 ml sous-cutané.

### Commentaire

Le syndrome d'hyper-réflexie autonome mis en évidence par Head et Riddock en 1916, est redouté dans les cas de section médullaire haute ( $\geq$  T6).

Il est déclenché par l'apparition de stimuli sous la lésion : contraction utérine, distension vésicale, vaginale ou rectale.

Il traduit la décharge sympathique à partir de la moëlle infra-lésionnelle, qui ne se trouve pas modulée par voies inhibitrices descendantes. La vasoconstriction engendre une poussée d'hypertension artérielle (HTA). La stimulation des baro-récepteurs sino-carotidiens induit une bradycardie réflexe.

L'apparition du syndrome est évoquée devant des céphalées, une rougeur de la face, l'apparition de sueurs, d'une pilo-érection.

Il risque d'évoluer vers la survenue d'un œdème aigu pulmonaire (OAP), d'une encéphalopathie hypertensive, d'un accident vasculaire cérébral, vers la mort subite...

Le traitement le plus simple consiste à bloquer l'entrée des stimulations de la moëlle infra-lésionnelle avec la mise en place systématique d'une analgésie péridurale, le monitoring de la pression artérielle, et la pose d'une sonde urinaire pendant le travail.

### Deuxième cas clinique

Madame B., huitième geste et cinquième pare, est paraplégique et âgée 42 ans. Elle est mère de quatre enfants, tous vivants, dont trois ont été conçus avec son premier mari. Elle déplore deux avortements spontanés précoces (FCS) et un cas de mort fœtale *in utero* (MFIU) au voisinage du terme.

La grossesse et l'accouchement se déroulent sans problèmes, hormis la présence d'escarres importantes. La surveillance porte sur les PROM-test répétés régulièrement. Malgré son âge, la patiente préfère ne pas demander d'amniocentèse.

### Deux commentaires

Ce cas clinique appelle deux commentaires, l'un sur l'antécédent de mort fœtale *in utero*, l'autre sur la présence des escarres.

L'antécédent de mort fœtale *in utero* (MFIU) s'inscrit ici dans un contexte de rupture prématurée des membranes (RPM) méconnue, à une date proche du terme, du fait de la perte fréquente d'urines, urines infectées qui plus est. Cette situation doit tirer parti de la réalisation du PROM-test, d'une surveillance bactériologique, d'une hospitalisation à domicile.

La survenue des escarres est favorisée par la prise de poids et la diminution de la mobilisation. Leur prévention, capitale, repose sur un « nursing efficace, quotidien, sans relâche ». Leur survenue justifie un traitement curatif approprié.

### Troisième cas clinique [3]

Madame P. est âgée de 35 ans. Atteinte d'une dysplasie dystrophique, elle mesure 0.94 m (tandis que son mari mesure, lui, 1.88 mètre). On note un syndrome restrictif respiratoire accentué par le tabagisme, dans un contexte de scoliose grave pour laquelle a été insérée une tige rachidienne de Harrington. Sujette aux contractures musculaires, elle effectue ses déplacements en fauteuil et la survenue d'une grossesse lui a été déconseillée...

La première grossesse se solde par une fausse couche spontanée (FCS) du premier trimestre.

Deux enfants naissent consécutivement, respectivement au terme de 32 SA et de 34 SA par césarienne.

### Commentaire

Cette observation pose la problématique des maladies rares.

Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

Les personnes atteintes par ces maladies rencontrent toutes des difficultés similaires dans leur parcours pour parvenir au diagnostic de l'affection, pour obtenir l'information nécessaire, pour être orientées vers les professionnels compétents.

Des inégalités certaines existent dans l'allocation des aides financières, l'attribution des revenus de substitution et le remboursement de soins, avec de fortes disparités régionales.

Du fait de la rareté de ces maladies et de la rareté des lieux de soins, les frais engagés sont souvent supérieurs à ceux des autres affections.

## ■ DISCUSSION

### Nées « comme ça » ou accidentées de la vie : quelle prise en charge obstétricale ?

La notion de handicap est difficile à définir : elle intègre l'altération d'un organe, la limite de la fonctionnalité, mais aussi le niveau du retentissement social [4], ce qui tendrait à expliquer que c'est dans le domaine de l'emploi que nous possédons le plus de données. C'est également ce domaine qui semble rester le centre des préoccupations des handicapés, suivi de très près par les problèmes liés à la vie quotidienne. Dans le rapport d'activité 2001 Handicap info 38 du Centre départemental d'information du handicap, les questions concernent notamment les domaines de l'emploi (22 %), de la vie quotidienne (18 %), des droits (10 %), de la santé où il faut comprendre « santé » au sens de « soin » stricto sensu (3 %), du social (1 %).

Delphine Siegrist décrit un monde fait « par et pour des humains « normaux », c'est-à-dire des hommes valides, blancs, d'âge moyen, salariés ..... » et trace en quelques mots dans son ouvrage « Oser être femme » la réalité quotidienne à laquelle est confrontée la personne handicapée [5].

Si la législation est plus abondante dans le domaine de l'emploi, peu de directives ou de recommandations nous orientent, dans le domaine de la santé, sur une prise en charge physique, psychique, sociale voire organisationnelle au sein de nos structures.

Les lieux de ressources existent et restent insuffisants en nombre et en spécificité, nous citerons :

— certains pays européens plus avancés dans leur accompagnement : « groupe ménager à Stockholm » avec un appartement école où est dispensé un enseignement domestique

— l'institut de puériculture et de périnatalogie de Paris (IPP) qui organise depuis plus de 14 ans des réunions mensuelles pour des femmes porteuses d'un handicap sensoriel,

— l'hôpital de La Pitié, qui organise la prise en charge des femmes sourdes et muettes,

— l'association RIFH « Réponse Initiative Femmes Handicapées », un lieu d'information et d'échanges plus orienté vers les femmes qui ont une déficience motrice,

— l'association « Groupe de parents handicapés » à Rennes avec Christine Durand (1997) : groupe d'échanges et de paroles autour de la maternité et de la parentalité, de collaboration avec des

architectes et des responsables de maternité sur l'aménagement de chambre handicapée (Hôpital Sud — Rennes), de mise en place de protocoles spécifiques (Hôpital Sud — Rennes),

— l'association « Être Parents » à Lyon avec Louise Marie Avril-Grosjean (septembre 2001), qui vise à créer des réseaux d'échanges d'expériences entre parents handicapés, à intervenir au sein de l'école de sages-femmes et de l'école d'infirmières, à œuvrer dans l'avenir auprès des travailleurs sociaux.

Ces ressources, basées essentiellement sur le bénévolat, restent encore trop peu nombreuses et les utilisateurs potentiels, insuffisamment informés de leur existence.

### **Le parcours qui mène à la maternité ... est-il semé d'embûches ?**

Quarante p. cent des femmes handicapées s'engagent dans le mariage ou vivent maritalement. 49,6 % des femmes qui ont formé des couples ont des enfants. C'est donc tout naturellement que se pose la question d'un enfant à naître. Cette question va se décliner en un certain nombre d'interrogations sur le caractère génétique du handicap dont un des parents est porteur, sur le recours au diagnostic anténatal, sur les éléments du choix : accueil et accompagnement ou bien au contraire élimination avant la naissance.

Les personnes handicapées insistent sur le fait que l'appropriation de leur existence, malgré les obstacles rencontrés, dépend du soutien qu'elles trouvent dans le milieu où elles vivent.

Dans le monde moderne occidental, le rapport à l'image pèse négativement sur ceux qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps ; le recours à l'interruption médicale de grossesse d'un fœtus porteur du même handicap que soi, signifie la remise en cause de sa propre existence. Ainsi dans cette période de doute et de grande vulnérabilité, le choix peut-il être tributaire de l'orientation médicale qui sera donnée (*« la première fois, c'est toujours contre l'avis médical... ça leur fait peur »* nous dira Mme Jocelyne V.)

Les solutions médicales ne doivent pas s'imposer comme les seules possibles. La réflexion se doit d'être pluridimensionnelle, avec les généticiens, les obstétriciens, le psychiatre ou le psychologue et le débat se doit d'être mené par les principaux concernés.

### **Le parcours qui mène à la maternité est semé d'embûches**

#### *Les obstacles architecturaux*

L'accessibilité au site, la surface des locaux destinés à recevoir un fauteuil d'handicapé, les tables d'examen inappropriées sont autant d'obstacles à l'accueil et à la prise en charge et pourtant « tout le monde est potentiellement handicapé un jour... »

Quelques textes législatifs donnent des dispositions techniques :

— Loi du 13 juillet 1991 (accessibilité des bâtiments)

— Décret du 26 janvier 1994 (accessibilité des locaux d'habitation, des établissements et installations recevant du public, modifiant et complétant le code de la construction et de l'habitation et le code de l'urbanisme)

— Arrêté du 31 mai 1994 (définitions précises des aménagements : pente, main courante, ascenseur, cabinets d'aisance, cabines de déshabillage, douches etc...)

Toute construction est soumise à une « déclaration de prise en compte de l'accessibilité aux personnes handicapées aux établissements recevant du public ».

#### *Les obstacles humains*

Le handicap est parfois une entrave à la relation :

Chez les soignants cela se manifeste par une perte de naturel, perte de spontanéité, ce qui est ressenti comme une surprotection ou, pire encore, le rapt ou le vol d'une autonomie existante .

L'analyse des pratiques quotidiennes dans les services de maternité met en évidence la difficulté à devenir père, à devenir mère sous le regard des soignants. Les freins sont nombreux.

Nos services , lieux de soins, de science, de sécurité maximale comme on voudrait le croire, sont aussi lieux de tradition et de transmission de traditions. La perception d'autrui et la représentation que l'on se fait d'une personne non connue relèvent de l'histoire, du non-dit, du structurel, de l'histoire de chacun... c'est cela notre réalité quotidienne... Alors, quand le handicap s'en mêle... !

Jocelyne V. nous dira : *« vous n'êtes pas préparés à recevoir ces mamans pas tout à fait comme les autres ; il nous faut apprendre à l'autre à ne pas avoir peur, il est nécessaire de lui définir les limites de nos possibles mais aussi de vous prouver que l'on est capable.. »*

Primipare ou mère porteuse d'une déficience..., aucune n'a fait l'expérience de la venue d'un enfant. Dans cette période si vulnérable, les soignants doivent s'appuyer sur les compétences parentales. Il nous faut admettre que notre rôle est d'être présent, d'écouter, d'accompagner, rarement d'agir et de dire. Comment admettre que la meilleure démarche préventive est de laisser chaque femme, chaque famille « s'approprier » son enfant. Comment admettre à quel point notre rôle est modeste ?

Nous nous devons de guider sans diriger, de cerner les besoins et d'encourager.

### *Le retour à domicile*

L'attitude en maternité, lors du retour à domicile, est là encore superposable à celle du retour de toute mère, via l'utilisation du réseau santé avec l'hospitalisation à domicile (HAD), la sage-femme libérale, le centre de protection maternelle et infantile (PMI), etc...

Les aides matérielles délivrées par la COTOREP (allocation d'adulte handicapé et l'allocation pour embauche de tierce personne) sont dépendantes du degré d'invalidité. Ni la grossesse, ni la naissance de l'enfant et son éducation n'ouvrent de droits spécifiques. Les droits restent identiques à ceux octroyés à toute femme enceinte, à tout parent.

Le degré d'autonomie et le degré de la limitation de la fonctionnalité interviennent bien sûr dans la réorganisation familiale qui suit toute naissance, mais ce retour à domicile a souvent été anticipé de longue date, par le biais du réseau familial, du réseau amical, du circuit des associations qui sont autant de ressources mobilisées.

La capitalisation des expériences et des savoir-faire s'associe aux trésors d'ingéniosité dispensés pour faciliter le quotidien.

La personne handicapée a peur de trop demander d'aide au risque de s'entendre dire qu'elle « ne pouvait pas s'en occuper ».

### **L'enfant**

Maman, la femme handicapée n'est pas une mère inadéquate. Les enfants s'adaptent au handicap des parents et l'intègrent dans leur vie avec naturel.

Jocelyne V. nous dira : « *nous n'avons pas le souci du quotidien, notre approche est différente, nous avons appris au fil de l'existence à relativiser ; l'adaptation nouveau-né — mère est grande.* »

### ■ **CONCLUSION**

Le handicap est encore lourd de connotation négative.

Tout est à construire, tout reste à faire. Le projet de procréation ne passe pas par un permis délivré par la science. Identifier les résistances par rapport au handicap et l'accepter comme quelque chose de naturel est de la responsabilité de tout professionnel, qui ne doit pas décider pour l'autre.

Il convient de développer l'accueil et l'accessibilité des femmes présentant un handicap moteur dans les maternités et de généraliser cette démarche à l'ensemble des sujets présentant un handicap.

### ■ **RÉFÉRENCES**

1. Ferec S : Paraplégies, tétraplégies et grossesse. Mémoire Diplôme Sage-femme. Paris, 1997.
2. Pons JC, Pons JC, Bénifla JL, Edouard D, Papiernik E : Tétraplégie et grossesse. *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 1989, 18 : 331-335
3. Ayoubi JM, Ayoubi JM, Jouk PS, Pons JC. Diastrophic dwarfism and pregnancy. A case report. *Lancet.* 2001, 358: 1778
4. Rogers J, Matsumura M. « Mother to be » a guide to Pregnancy and Birth For Women With Disabilities, Demos Publications – 386 Park Avenue South – NY 10016 – US.
5. Siegrist D. « Oser être femme », handicaps et identité féminine Éditions Desclée de Brouwer, Paris, 2000.
6. Diederich N., Moyse D. « Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : éliminer avant la naissance ou accompagner ? » Ed. Association des Paralysés de France et Erès – Paris, 2000.