

*COLLÈGE NATIONAL
DES GYNÉCOLOGUES ET OBSTÉTRICIENS FRANÇAIS
Président : Professeur J. Lansac*

**Extrait des
Mises à jour
en Gynécologie
et obstétrique**

—
**Tome XXX
publié le 29.11.2006**



*TRENTIÈMES JOURNÉES NATIONALES
Paris, 2006*

Handicaps et grossesse

E. FAIVRE *
(Clamart)

Donner naissance à un enfant est un rêve partagé par de nombreuses femmes. Les femmes handicapées, quel que soit leur handicap, n'échappent pas à ces aspirations. Certaines d'entre elles, malgré les difficultés rencontrées, se lancent dans cette aventure à la fois banale et singulière. Bien que confiantes et déterminées, elles rencontrent de nombreuses interrogations auxquelles l'entourage et les équipes soignantes ne savent pas toujours répondre : comment associer maternité et handicap ? Quel déroulement pour cette grossesse ? Quel accouchement ?

Pour faire face à ces questions, l'on dispose de bien peu d'informations : pas de statistiques officielles, peu d'articles ou de livres. Pourtant, 40% des femmes handicapées s'engagent dans une vie de couple, et 49,6% de celles-ci ont des enfants [1].

Nous évoquerons dans un premier temps les difficultés fréquentes rencontrées par ces femmes handicapées sur leur parcours qui les mène à la maternité. Puis nous discuterons de la grossesse chez les patientes qui présentent un handicap moteur, et dont la prise en charge présente certaines spécificités qu'il est utile de connaître pour les soignants qui les accompagnent.

* Hôpital Antoine Bécère – 157 rue de la Porte de Trivaux – 92141 CLAMART CEDEX

I. LA MATERNITÉ : UN PARCOURS SEMÉ D'EMBUCHES

Envisager la grossesse avec un handicap

À écouter les témoignages des mères handicapées, il n'en faut pas douter «avoir un enfant malgré le handicap est possible». Pour beaucoup d'entre elles, il s'agit bien d'une réussite, d'un épanouissement, voire d'une valorisation, ou d'une revanche après un passé parfois difficile [2]. Pour la plupart d'entre elles, c'est le résultat d'un long cheminement. À la différence des patientes valides, il semble que certaines femmes handicapées ne s'octroient pas d'emblée le droit d'être mère. En raison de leur handicap, pensent-elles, il leur est impossible de mettre au monde et d'élever un enfant, par peur de ne pas pouvoir s'occuper de cet enfant, de ne pas en être capable, d'imposer leur handicap ou de ne pas être une bonne mère, matériellement ou affectivement. L'entourage, parfois, conforte ces a priori négatifs. En amont de la grossesse, le projet d'une relation amoureuse et d'une relation sexuelle épanouie peut également être entravé chez la femme handicapée : confrontées à l'image sociale de la femme, à l'angoisse de dévoiler dans l'intimité une anatomie «non conforme» (cicatrices, contractures musculaires, incontinence urinaire), ou d'être limitées lors des relations sexuelles, elles n'envisagent pas toujours a priori la possibilité d'une relation accomplie. Lorsque le handicap survient brutalement à l'âge adulte, les femmes doivent reconstruire leur image physique, réapprendre les sensations.

Tout au long de ce cheminement, l'échange semble capital pour apporter des réponses et dépasser ces craintes : conjoint, mères handicapées rapportant leur expérience, psychologues, sexologues, médecins sont autant de sources. Car l'information sur la sexualité et la procréation est indispensable au même titre que l'information sur les fonctions altérées.

Le risque de transmission du handicap

Une difficulté supplémentaire apparaît lorsque le handicap s'inscrit dans le cadre d'une maladie transmissible. Au projet de grossesse, parfois difficile déjà, s'ajoutent des sentiments d'inquiétude pour l'enfant à venir, de culpabilité parfois, et des questionnements douloureux soulevés par des situations délicates :

- prise de conscience du diagnostic réel et du risque de transmission au décours de l'enquête génétique ;
- difficultés de détermination du risque de transmission réel encouru malgré la connaissance du diagnostic : maladie présentant plusieurs modes de transmission possibles ; maladies à expressivité variable ;
- possibilité de diagnostic prénatal : décider de faire naître un enfant possiblement atteint en connaissant ou non son statut ;
- décider de recourir à une interruption de grossesse ou faire naître un enfant en sachant qu'il va développer le même handicap, sans connaître son importance.

Quels que soient le handicap et la maladie en cause, le conseil génétique est d'une importance capitale pour informer et aider les familles à décider en pleine connaissance.

Les obstacles humains

Le handicap est parfois une entrave à la relation, y compris avec les soignants. Marqués par leur propre histoire conditionnant leur représentation de l'autre, ceux-ci ne sont pas toujours préparés à recevoir ces mères pas tout à fait comme les autres. Les patientes handicapées décrivent souvent chez les soignants une perte du naturel, de la spontanéité qu'elles ressentent comme une surprotection voire comme le vol de leur autonomie. Le rôle, modeste, des soignants est probablement d'écouter, d'aider, de guider sans diriger afin de laisser chaque famille «s'approprier» son enfant.

Les obstacles architecturaux et matériels

L'accessibilité aux différents sites, la surface et l'aménagement des locaux susceptibles d'accueillir des handicapés, les tables d'examen inadaptées sont autant d'obstacles à la prise en charge des femmes enceintes handicapées. Pourtant, le principe d'accessibilité est considéré parmi les règles de construction au même titre que la sécurité et l'hygiène. Régi par plusieurs textes législatifs, il concerne l'accès au site, le stationnement, le cheminement, l'aménagement de zones de manœuvre et l'aménagement des sanitaires, et énonce des critères stricts encore peu fréquemment réunis. Plusieurs études menées par la Mission Handicap de l'AP-HP montrent qu'un tiers environ des cabinets de gynécologie de la région parisienne sont situés dans un bâti-

ment accessible aux fauteuils roulants, 3,8 % d'entre eux sont pourvus d'une table élévatrice, et que pour les patientes handicapées interrogées, il existe un frein à leur suivi gynécologique pour 70 % d'entre elles, constitué dans 85 % des cas par le défaut d'accessibilité du cabinet et dans 49 % des cas par les conditions d'examen [1].

Le retour à domicile

Le retour à domicile, outre le fait qu'il peut s'accompagner d'une exacerbation des difficultés fonctionnelles secondaire aux différents facteurs retrouvés en post-partum (fatigue, anémie, infection urinaire...), est une période propice pour les mères handicapées à la réapparition de questions et d'inquiétudes sur leurs capacités de prise en charge.

Aux questions d'ordre psychologique s'ajoutent celles, incontournables, qui concernent les aspects pratiques. Le degré d'autonomie et le degré de limitation de la fonctionnalité interviennent dans la réorganisation familiale qui suit la naissance. Même si les femmes sentent que l'équilibre antérieur est à reconsidérer, il nécessite un travail d'anticipation pour prévoir les aides techniques ou en personnel : faire un recueil des besoins, recenser les droits, activer les réseaux familiaux, amicaux ou institutionnels. Ni la grossesse ni l'éducation d'un enfant n'ouvrent de droits spécifiques. L'HAD, la PMI, les réseaux associatifs, les services sociaux municipaux sont autant d'acteurs qui peuvent être sollicités. Les personnes handicapées insistent sur le fait que du soutien qu'elles trouvent autour d'elles au quotidien dépend l'appropriation de leur existence.

II. PROCRÉATION CHEZ LA FEMME HANDICAPÉE POUR LA MOTRICITÉ

1. Fertilité de la femme après traumatisme médullaire

La fertilité après traumatisme médullaire n'est pas altérée une fois passé le délai d'aménorrhée post-traumatique. D'installation immédiate, l'aménorrhée post-traumatique est signalée chez 60 % des patientes blessées médullaires [4], mais les règles réapparaissent dans la grande majorité des cas dans un délai de 3 à 6 mois après le traumatisme [5].

Cependant, le taux de naissances diminue dans cette population : dans l'étude de Westgren [5], il est dix fois inférieur à celui de la population générale. Charlifue mentionne un taux de grossesses de 1,3 avant versus 0,34 après le traumatisme.

Les patientes ne désirant plus de grossesse, environ un tiers d'entre celles interrogées, évoquent en premier lieu les difficultés relationnelles et le manque d'information.

2. Spécificités de la grossesse

Il est utile pour la prise en charge thérapeutique et décisionnelle de distinguer les patientes traumatisées médullaires selon le niveau métamérique lésionnel :

- lésion T6 ou sus-jacente : risque d'hyperréflexie autonome (HRA) majeure ; paralysie des muscles abdominaux ; anesthésie sous la xiphoidé ;
- lésion T10 ou sus-jacente : abolition de la sensibilité utérine (pas de sensation directe des contractions utérines) ; paralysie des muscles abdominaux inférieurs ; anesthésie sous l'ombilic ;
- lésion sacrée : atteinte de la sensibilité périnéale.

Afin d'optimiser la prise en charge obstétricale et anesthésique, il est important de récupérer les comptes rendus des lésions et de la pathologie médicale associée (CRO, CRH, radiographies du rachis et du bassin en particulier).

Le syndrome d'hyperréflexie autonome

Il s'agit d'une pathologie redoutée en cas de lésion médullaire haute (supérieure ou égale à T6). Décrit en 1917 par Head et Riddoch, il désigne une réponse sympathique réflexe inappropriée à une stimulation nociceptive sous-lésionnelle, en particulier pelvienne ou sacrée. En raison d'une vasoconstriction réflexe dans le territoire splanchnique, apparaît une hypertension artérielle parfois majeure, entraînant une réponse vagale responsable d'une bradycardie secondaire, pouvant descendre en dessous de 30 bpm [6].

L'HRA est évoqué devant une HTA, des céphalées, une sensation de malaise général, de nausées, une mydriase, l'apparition de rougeurs et hypersudation dans le territoire sus-lésionnel. Il peut se compliquer d'œdème aigu du poumon, d'accident vasculaire cérébral, de troubles du rythme cardiaque majeurs. Les patientes tétraplégiques ont souvent appris à en reconnaître les premiers signes.

L'HRA est déclenché par un stimulus sous-lésionnel («épine irritative») : contraction utérine, rétention ou infection urinaire, constipation, manipulation dans la sphère urogénitale (sondage, toucher vaginal, massage périnéal), appui sur des escarres...

La prévention et le traitement de l'HRA passent en premier lieu par la suppression de l'épine irritative. En salle de naissance, un monitoring tensionnel est recommandé pour en détecter les premiers symptômes. Mais sa prise en charge repose principalement sur la pose précoce d'une analgésie péridurale (APD), meilleur moyen de supprimer les stimuli nociceptifs, Son indication est systématique chez les blessées médullaires hautes en travail [7]. D'autres mesures doivent être associées : pose d'une sonde urinaire à demeure, passage en position déclive ou debout si besoin, traitements antihypertenseurs, moins efficaces cependant que l'APD.

Les problèmes urinaires

De nombreuses patientes, au décours d'un traumatisme médullaire, sont amenées à pratiquer les mictions par auto-sondages pluriquotidiens ; l'hyperactivité vésicale et, de là, une dyssynergie vésico-sphinctérienne secondaire entraînant pollakiurie, rétention, incontinence, et dégradation du haut appareil urinaire. La vidange vésicale par auto-sondage peut s'avérer difficile du fait du volume de l'utérus gravide.

Les infections urinaires sont très fréquentes en cours de grossesse, et représentent, avec les escarres, la principale source d'hospitalisation. Westgen rapporte 37 épisodes infectieux au cours du suivi de 49 grossesses [5]. Avec la pratique des auto-sondages, le pourcentage de bactériuries et de leucocyturies se chiffrait autour de 80% [8]. Il faut donc préconiser : une bonne hydratation permettant une diurèse quotidienne de 1,5 l par jour, la réalisation de 5 sondages minimum, répartis sur 24 heures et n'excédant pas 400 ml, un ECBU de dépistage dont la fréquence et le traitement seront adaptés au contexte, l'augmentation du nombre d'auto-sondages quotidiens en cas d'infection asymptomatique.

Chez les patientes urinant de manière réflexe, par poussée abdominale ou manœuvre de percussion, la baisse d'efficacité de ces manœuvres en fin de grossesse peut entraîner un résidu post-mictionnel, facteur de risque d'infection urinaire. Il convient alors d'instaurer la pratique de l'auto-sondage.

Le drainage urinaire continu constitue une mauvaise solution, aussi bien pour le risque infectieux (Cross [10] retrouve 100% d'infections en cas de sondage à demeure, contre 43% en cas de sondages

intermittents), que pour la protection du haut appareil urinaire (contractions réflexes du détrusor entraînant reflux vésico-urétéral et dilatation haute).

Les problèmes respiratoires

En cas de lésion médullaire haute, la fonction respiratoire peut être altérée par diminution des volumes et augmentation de l'encombrement bronchique. La grossesse entraîne une aggravation de l'altération respiratoire par la baisse des volumes également, et par l'augmentation des besoins en oxygène. Selon le contexte, des exercices de drainage, une oxygénothérapie peuvent être nécessaires; voire une ventilation assistée dans les cas les plus extrêmes.

Une évaluation soigneuse à l'aide d'EFR et de GDS en fin de grossesse est nécessaire en cas d'atteinte respiratoire, le travail et l'accouchement constituant une période à risque élevé de détresse respiratoire.

Les escarres

Première cause de réhospitalisation chez les blessés médullaires [10], le risque d'apparition d'escarres est augmenté pendant la grossesse en raison de la diminution de la mobilisation, de la prise d'appuis inhabituels, secondaire à la prise de poids, et de la gêne entraînée par le volume abdominal. Il convient donc de surveiller la prise de poids, elle-même augmentée par une activité réduite, et de renforcer les éléments de prévention des escarres.

Le risque thromboembolique

Le risque de thrombose est augmenté en cas de lésion médullaire: risque relatif estimé à 8 selon De Vivo [11], surtout en cas de paralysie flasque. L'augmentation du risque liée à la grossesse est encore accrue par la diminution de la mobilité qu'elle entraîne. Il convient donc de lutter contre la stase veineuse par le port de bas de contention, la surélévation des membres inférieurs. En dehors des cas d'antécédent de thrombose, il n'existe pas de recommandation en faveur d'une prophylaxie systématique [12].

Le risque d'accouchement prématuré

Le risque d'accouchement prématuré est augmenté chez les patientes blessées médullaires. Le taux de prématurité retrouvé dans la littérature est chiffré à 18% par Westgren [5], 19% par Charlifue [4], 21,2% par Jackson [13], avec un terme moyen d'accouchement entre 35 et 37 SA. Une surveillance à domicile hebdomadaire avec monitoring des contractions au cours du troisième trimestre, voire une hos-

pitalisation systématique vers 35 SA sont préconisées chez les femmes qui ne ressentent pas ces contractions.

3. Travail et accouchement

Début de travail : la perception de la mise en route du travail par la femme diffère selon le niveau lésionnel :

En cas de lésion sus-jacente à T10 (niveau de la sensibilité viscérale utérine), la perception directe des contractions utérines est abolie. Mais fréquemment, les femmes ont appris, seules ou avec l'aide d'une sage-femme, à les évoquer par l'apparition de signes indirects : ballonnements abdominaux, gaz, tension, augmentation de la spasticité, voire poussée d'HRA.

En cas de lésion sous-jacente à T10, la perception des contractions est conservée.

Mode d'accouchement : la physiologie du travail n'étant pas modifiée par l'atteinte médullaire, les indications de césarienne sont obstétricales. Les données de la littérature concernant le mode d'accouchement montrent des taux variables de césariennes : 25 % pour Charlifue [4], 68 % pour Westgren [5], 17,9 % pour Jackson [13]. Les indications ne sont pas toujours explicites, et laissent transparaître le manque d'expérience et d'information des équipes obstétricales.

Une radiopelvimétrie doit être effectuée en cas de traumatisme du bassin associé lors d'un accident ou lors des atteintes congénitales entraînant des déformations pelviennes.

La seule indication neurologique de césarienne est l'HRA non jugulable par l'APD. Certaines situations spécifiques méritent cependant de rediscuter l'accouchement par voie basse : syringomyélie (risque d'extension au cours des efforts expulsifs), instabilité sphinctérienne anale et/ou vésicale préexistante à l'accouchement, syndrome de la queue-de-cheval avec périnée descendant. En cas de chirurgie vésicale préalable à la grossesse (entérocystoplastie, chirurgie sphinctérienne...), la césarienne (d'indication non systématique mais discutée en cas de chirurgie sphinctérienne) pourra au mieux être réalisée en double équipe [14].

Accouchement voie basse : en cours de travail, il est conseillé de préférer le décubitus latéral gauche (vasoplégie post-APD majorée). La prévention des escarres (mobilisation fréquente, matériel adapté, surveillance des points d'appui) et de la thrombose (bas de contention) est capitale. Rappelons ici la nécessité de monitoring tensionnel et res-

piratoire et la pose précoce de l'APD chez les patientes présentant une lésion haute.

Sauf problème orthopédique qui ferait préférer d'autres positions, la position gynécologique est normalement possible. Une respiration souflée au cours des efforts expulsifs est préférée aux efforts «à glotte» fermée (hyperpression intrarachidienne).

Une extraction instrumentale est retrouvée dans 22% des accouchements pour Charlifue [4] et dans 17,8% des cas dans la série de Jackson [13].

4. Suites de couches

Période délicate où de nombreux facteurs habituellement retrouvés en post-partum (fatigue, anémie, troubles du sommeil, l'attention portée à l'enfant...) peuvent retentir sur l'état de paraplégie de la mère, en particulier sur les plans cutanés, urinaire, digestif (constipation), et de la spasticité. Il convient donc de porter une extrême attention à la prévention des escarres (positions adaptées à la prise en charge de l'enfant), aux soins périnéaux ou d'épisiotomie (lutte contre les infections urinaires), à la lutte contre la constipation, au respect du sommeil.

Il n'existe pas de contre-indication à l'allaitement. Mais il est parfois nécessaire d'adapter le traitement maternel (benzodiazépines), ce qui peut entraîner des difficultés physiques.

CONCLUSION

Du désir d'enfant au retour à la maison, la maternité pour une femme handicapée est une aventure. Malgré les interrogations et les difficultés qui l'accompagnent, beaucoup ne regrettent en rien cette expérience unique et remplissent pleinement leur rôle de mère.

Optimaliser les lieux et les équipements pour accroître leur autonomie, regrouper les informations pratiques et faciliter leur diffusion, informer les équipes sur la prise en charge médicale, forcément multidisciplinaire, de ces grossesses spécifiques sont de nécessaires efforts et investissements que nous nous devons de réaliser si nous voulons aider ces patientes à mener à bien leur projet.

Bibliographie

Ouvrages

1. Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité. Ire journée organisée par l'AP-HP, mars 2003.
2. Delphine Siegrist. Oser être mère. Maternité et handicap moteur. Collection L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. 2003. Doin Editeurs. 168 pages. ISBN: 2-7040-1141-9.
3. Vie de femme et handicap moteur. Guide gynécologique et obstétrical. Sous la coordination de la Mission Handicaps. Les guides de l'AP-HP, 2003. Secteur édition, Direction de la communication. Assistance publique-Hôpitaux de Paris. 46 pages. ISBN: 2-85030-845-5.

Articles

4. Charlifue SW, Gehrart KA, Whiteneck GG, Manley MS. Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Paraplegia* 1992; 30: 192-199.
5. Westgren N, Hultig C, Levy R Westgren M. Pregnancy and delivery in women with spinal cord injury in Sweden 1980-1991. *Obstet Gynecol* 1993; 81: 926-929.
6. Mac Gregor JA, Meeuwse J. Autonomic hyperreflexia: a mortal danger for spinal damaged women in labour. *Am J Obstet Gynecol* 1985; 151 (3): 330-3.
7. Pereira L. Obstetric management of the patient with spinal cord injury. *Obst Gynecol Survey* 2003; 58 (10): 678-687.
8. Izard V. Handicap moteur: prise en charge des patients et adaptation des salles de naissances. XXXIIes Assises nationales des sages-femmes. Palais des Congrès, Brest. Mai 2005.
9. Cross LL, Meythale JM, Tuel SM, Cross AL. Pregnancy, labor and delivery post spinal cord injury. *Paraplegia* 1992; 30: 890-892.
10. Whiteneck GG, Charlifue SW, Frankel HL, Fraser MH, Gardner BP, Gehrart KA, Krishnan KR, Menter RR, Nuseibeh I, Short DJ, Silver JR. Mortality, morbidity and psychosocial outcome of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia* 1992; 30: 617-630.
11. De Vivo MJ, Black KJ, Stover SL. Cause of death during the first 12 years after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1993; 74: 248-254.
12. Baker ER, Cardenas DD. Pregnancy in spinal cord injured women. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 501-507.
13. Jackson AB, Wadley V. A multicenter study of women's self reported reproductive health after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 1420-1428.
14. Creagh TA, McInerney PD, Thomas PJ, Mundy AR. Pregnancy after lower urinary tract reconstruction in women. *J Urol* 1995; 154 (4): 1323-1324.
15. ACOG committee opinion. Obstetric management of patients with spinal cord injuries. Number 275, September 2002. Committee on Obstetric Practice. American College of Obstetrics and Gynecology. *Int J Gynaecol Obstet* 2002 Nov; 79 (2): 189-91.